

Sanna Eironen

IKÄIHMISTEN JA HEIDÄN PERHEENJÄSENTENSÄ OSALLISUUS TERVEYDENHUOLLOSSA

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Kandidaatin tutkielma
Lokakuu 2019

TIIVISTELMÄ

Sanna Eironen: Ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuus terveydenhuollossa
Kandidaatin tutkielma
Ohjaaja: TtT, dosentti Anna Liisa Aho
Tampereen yliopisto
Hoitotiede
Lokakuu 2019

Ikäihmisten osuus väestöstä on jatkuvassa kasvussa ja ikäihmiset käyttävät terveydenhuollon palveluja suhteellisen paljon. Tämän vuoksi on tärkeää ja perusteltua tutkia ikäihmisten terveyteen ja hoitamiseen liittyviä ilmiöitä, kuten osallisuutta terveydenhuollossa, sekä etsiä niihin liittyviä kehittämisen tarpeita. Näin voidaan mahdollistaa ikäihmisten tarpeiden entistä parempi huomiointi terveydenhuollossa sekä terveydenhuollon palveluiden kehittäminen tämän hetken ja tulevaisuuden tarpeita vastaaviksi.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuutta ja siihen liittyviä haasteita terveydenhuollossa. Tutkimuskysymyksinä oli: 1.) Millaista on ikäihmisten osallisuus terveydenhuollossa? 2.) Millaista on ikäihmisten perheenjäsenten osallisuus terveydenhuollossa? ja 3.) Millaisia haasteita liittyy ikäihmisten perheenjäsenten osallisuuteen terveydenhuollossa?

Systemaattinen kirjallisuushaku toteutettiin käyttäen Cinahl-, Medline-, PsycINFO-, Medic- ja Arto-tietokantoja. Hakusanoina käytettiin sanoja ikäihmiset, perheenjäsenet, osallisuus ja terveydenhuolto sekä näiden sanojen englanninkielisiä vastineita. Tiedonhaussa sisäänottokriteereinä oli, että tutkimus käsittelee joko ikäihmisten osallisuutta terveydenhuollossa tai ikäihmisten perheenjäsenten osallisuutta terveydenhuollossa sekä toisena sisäänottokriteerinä, että tutkimuksen tulokset vastaavat asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Hakutuloksiksi saatiin ennen tietokantarajauksia 839 viitettä. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin näistä 15 artikkelia sekä lisäksi mukaan otettiin manuaalihaulla löytyneet 3 tutkimusartikkelia.

Ikäihmisten osallisuus terveydenhuollossa jaettiin osallisuutta heikentäviin ja vahvistaviin tekijöihin. Ikäihmisten osallisuutta heikentäviin tekijöihin kuului päätöksenteko terveydenhuollon ammattilaisten yksinoikeudella, huono vuorovaikutussuhde ikäihmisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä sekä tiedonsaannin haasteet. Ikäihmisten osallisuutta vahvistaviin tekijöihin terveydenhuollossa kuului jaettu hoidon suunnittelu ja päätöksenteko ikäihmisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä, hyvä vuorovaikutussuhde ikäihmisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä sekä tiedonsaannin mahdollistaminen. Ikäihmisten perheenjäsenten osallisuus terveydenhuollossa jaettiin ikäihmisten hoidosta huolehtimiseen ja yhteistyöhön perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä. Ikäihmisten hoidosta huolehtimiseen kuului perheenjäsenten halukkuus olla osallisina, perheenjäsenten osallistuminen ikäihmisten hoitoon sekä perheenjäsenten läsnäolo ja tuki ikäihmisille. Yhteistyö perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä piti sisällään perheenjäsenten osallisuuden mahdollistamisen sekä perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välisen kommunikoinnin ja vuorovaikutussuhteen. Ikäihmisten perheenjäsenten osallisuuteen liittyvät haasteet terveydenhuollossa sisälsivät haasteet päätöksenteossa ja perheenjäsenten hoitoon osallistumisessa sekä haasteet perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välisessä vuorovaikutuksessa. Lisäksi haasteet kohdistuivat perheenjäsenten osallisuuteen liittyviin vastuukysymyksiin sekä ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä kohteluun ja asemaan terveydenhuollossa.

Johtopäätöksinä voidaan todeta, että ikäihmiset ja heidän osallisuuteensa vaikuttavat tekijät tulee huomioida terveydenhuollossa yksilöllisesti. Ikäihmisten, heidän perheenjäsentensä ja terveydenhuollon ammattilaisten välistä yhteistyösuhdetta parantamalla voidaan vahvistaa ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuuden mahdollisuuksia terveydenhuollossa. Väestön ikääntyessä tarvitaan lisää resursseja, koulutusta sekä motivoitunutta henkilökuntaa ikäihmisten hoitoon. Lisäksi perhehoitotyötä vahvistamalla voidaan parantaa ikäihmisten hoidon laatua sekä pyrkiä vaikuttamaan tulevaisuudessa terveyspalveluiden riittävyyteen ja tehokkaaseen käyttöön.

Avainsanat: ikäihminen, perheenjäsen, osallisuus, terveydenhuolto, systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

SISÄLLYS

1. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TAUSTA.....	4
2. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN KESKEISET KÄSITTEET	6
2.1. Ikäihminen	6
2.2. Perheenjäsen.....	7
2.3. Osallisuus	7
2.4. Terveystenhoito	8
3. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	10
4. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	11
4.1. Kirjallisuushaku.....	12
4.2. Aineiston kuvaus.....	16
4.3. Aineiston analyysi	17
5. TULOKSET	18
5.1. Ikäihmisten osallisuus terveydenhuollossa	18
5.2. Ikäihmisten perheenjäsenten osallisuus terveydenhuollossa	22
5.3. Ikäihmisten perheenjäsenten osallisuuteen liittyvät haasteet terveydenhuollossa.....	27
6. POHDINTA.....	31
6.1. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden pohdinta	31
6.2. Kirjallisuuskatsauksen eettisyys.....	33
6.3. Tulosten tarkastelua	35
6.4. Johtopäätökset	39
6.5. Jatkotutkimusaiheet	40
LÄHTEET.....	42
LIITTEET	48

1. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TAUSTA

Ikäihmisten määrän tiedetään lisääntyvän enenevässä määrin suhteessa muuhun väestöön. Vuonna 2012 Suomessa oli yli 65-vuotiaita 18% väestöstä. Vuoteen 2030 mennessä yli 65-vuotiaita arvioidaan olevan 26% väestöstä ja vuoteen 2060 mennessä osuuden arvioidaan olevan 28%. Ikääntyvien määrän lisääntyessä myös väestöllinen huoltosuhde heikkenee eli lasten ja ikäihmisten määrä sataa työikäistä kohden nousee. Vuonna 2011 väestöllinen huoltosuhde on ollut Suomessa 52,9 ja vuonna 2060 sen on arvioitu olevan 76,7. (Tilastokeskus 2012.) Sosiaali- ja terveysministeriön (2017) mukaan vuonna 2015 yli 65-vuotiaista 9% (eli noin 97 000 henkilöä) sai säännöllistä kotihoitoa tai omaishoidon tukea ja 4% (eli lähes 50 000 henkilöä) oli ympärivuorokautisen hoidon asiakkaina.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa käsitellään ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuutta terveydenhuollossa. Osallisuus on yleinen käsite hoitotyössä ja -tieteessä, mutta sen määrittely on epämääräinen. Potilaan osallisuuden on määritelty perustuvan kolmeen ominaispiirteeseen: oppimiseen, hoitosuhteeseen ja vastavuoroisuuteen. Osallisuus voidaan määritellä hoitajan ja potilaan kohtaamiseksi hoitosuhteessa, johon liittyy vapaus ja arvokkuus. Potilaan osallisuus hoidossa edellyttää luottamuksellisen ja välittävän hoitosuhteen aikaansaamista, jonka avulla on mahdollista saada aikaan tunne siitä, että potilaan olo on luottavainen, tilanne on hänen hallinnassaan, hänellä on riittävät sairautensa liittyvät tiedot ja tunne siitä, että on tullut ymmärretyksi sekä tunne riippumattomuudesta. Nämä tekijät vahvistavat potilaan tunnetta hyvinvointinsa voimistumisesta. (Nilsson ym. 2019.) Potilaan lisäksi myös perheenjäsenten osallisuus on tärkeää huomioida hoidossa, sillä perheenjäsenten osallisuuden on todettu olevan yhteydessä potilaan hoidon laatuun (Leino-Kilpi ym. 2016).

Osallisuuden merkitys ikäihmisten terveydenhuollossa on tärkeä ja tämä asia huomioidaan myös laissa ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista (980/2012). Lain 1§:ssä todetaan, että yhtenä lain tarkoituksena on vahvistaa iäkkään henkilön mahdollisuuksia vaikuttaa terveystalvveluihin sekä päättää niitä koskevista valinnoista. Aikaisempi hoitotieteellinen tutkimustieto ikäihmisten hoidosta puolestaan osoittaa, että voimaannuttavalla hoitotyöllä sekä ikäihmisten, heidän

perheenjäsentensä ja terveydenhuollon henkilökunnan välisellä yhteistyöllä voidaan rohkaista ikäihmisiä ja heidän perheitään parempaan omahoitoon sekä toimimaan päähenkilönä omassa hoitoprosessissaan (Hammerschmidt & Lenardt 2010). Ikäihmisten hoidossa on todettu olevan myös kehittämistarpeita. Ikäihmisten ja heidän läheistensä ohjaus päivystyspoliklinikalta kotiutumisen yhteydessä on havaittu olevan riittämätöntä ja läheisten ohjaukseen osallistuminen olisikin hyvä vakiinnuttaa osaksi toimintaa terveydenhuollossa (Palonen 2016). Lisäksi puolison osallistumista aikuispotilaan hoitoon on tärkeää kannustaa koko hoitoprosessin ajan (Harju 2018).

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuutta ja siihen liittyviä haasteita terveydenhuollossa. Osallisuudella tarkoitetaan tässä kirjallisuuskatsauksessa ikäihmisen ja hänen perheenjäsentensä oikeutta osallistua tasavertaisena hoidon suunnitteluun, arviointiin ja ikäihmistä koskevaan päätöksentekoon terveydenhuollossa, sekä kokemusta siitä, että on saanut riittävästi tietoa ja tullut kuulluksi hoitosuhteessa. Lisäksi ikäihmisten perheenjäsenten osallisuudella tarkoitetaan yhteistyötä ja tietojen vaihtoa perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä. Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytetty osallisuuden määritelmä on koottu useista aiemmista osallisuuden määritelmistä (Almborg ym. 2009, Leino-Kilpi ym. 2016, Vuorenmaa 2016, THL 2018, Nilsson ym. 2019, WHO 2019). Suomalaisen väestön ikääntyessä on tärkeää ja perusteltua tutkia ikäihmisten terveyteen ja hoitamiseen liittyviä ilmiöitä, kuten osallisuutta terveydenhuollossa, sekä etsiä mahdollisia niihin liittyviä kehittämisen tarpeita. Näin voidaan mahdollistaa ikäihmisten tarpeiden entistä parempi huomiointi ja palveluiden kehittäminen tarpeita vastaavaksi terveydenhuollon eri osa-alueilla.

2. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN KESKEISET KÄSITTEET

Tämä kirjallisuuskatsaus käsittelee ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuutta terveydenhuollossa. Keskeiset, tiedonhakua ohjaavat käsitteet ovat *ikäihminen*, *perheenjäsen*, *osallisuus* ja *terveydenhuolto*. Keskeiset käsitteet on määritelty tässä luvussa aiempien tutkimusten ja kirjallisuuden perusteella. Lisäksi on määritelty, mitä käsitteillä tarkoitetaan tässä kirjallisuuskatsauksessa.

2.1. Ikäihminen

Ikäihminen voidaan määritellä monella tavalla. Laissa ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista (980/2012) määritellään ikääntyneeseen väestöön kuuluvaksi ne, jotka ikänsä puolesta ovat oikeutettuja vanhuuseläkkeeseen. Kansaneläkelaki (568/2007) määrittelee vanhuuseläkkeeseen oikeutetuiksi 65 vuotta täyttäneet. Iäkkäällä henkilöllä puolestaan tarkoitetaan lain (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista 980/2012) mukaan henkilöä, jonka fyysinen, kognitiivinen, psyykinen tai sosiaalinen toimintakyky on heikentynyt ikään liittyvien sairauksien, vammojen tai rappeutumisen johdosta. Tässä määritelmässä ei siis oteta huomioon henkilön ikää vaan huomioidaan ennemminkin fyysisen iän mukanaan tuomat rajoitukset toimintakykyyn.

Kansainvälisissä hoitotieteellisissä ikäihmisiin liittyvissä tutkimuksissa on myös havaittavissa vaihtelua sen suhteen, miten ikäihminen määritellään. Useissa tutkimuksissa sisäänottokriteerinä on ollut iän suhteen 65 vuotta tai sitä vanhempi henkilö (Shawler 2007, Turner 2012, Ebenau ym. 2017). Myös rajausta 75-vuotiaat ja sitä vanhemmat on käytetty ikäihmisiin liittyvissä tutkimuksissa (Hébert ym. 2010, Palonen 2016). Palosen (2016) väitöskirjassa rajausta 75-vuotiaisiin ja sitä vanhempiin henkilöihin perustellaan muun muassa sillä, että vaikeudet selviytyä päivittäisistä toimista lisääntyvät vasta yli 75-vuotiailla.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa ikäihminen määritellään henkilöksi, joka on 65-vuotias tai sitä vanhempi. Tätä perustellaan sillä, että tietokannat käyttävät asiasanahauissaan ikäihmisiin liittyen rajauksena joko 65-vuotiaita ja sitä vanhempia tai vaihtoehtoisesti yli 80-

vuotiaita. Mahdollisimman laajalla ikäihmisen määritelmällä halutaan varmistaa, että systemaattisesti toteutettavaan kirjallisuuskatsaukseen valikoituu mahdollisimman relevantit ikäihmisiä käsittelevät tieteelliset tutkimukset eikä liian tiukan ikäihmisen määrittelyn vuoksi kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykseen vastaavia tieteellisiä tutkimuksia jäisi hakuehtojen ulkopuolelle.

2.2. Perheenjäsen

Perhehoitotyössä ja -tieteessä perheeksi voidaan määritellä perinteisen ydinperheen lisäksi yksinhuoltajaperheet, uusperheet, sateenkaariperheet, kahden aikuisen muodostamat perheet tai esimerkiksi erityisen tunnesiteen myötä muodostuneet läheissuhteet ilman biologista sukulaisuutta tai yhdessä asumista. Perheen määritelmä on eri ihmisille erilainen. (Åstedt-Kurki 2010.) Perhehoitotieteellisessä tutkimuksessa on käytetty määritelmää, jonka mukaan henkilö itse määrittelee, kuka on hänen lähin perheenjäsenensä (Åstedt-Kurki ym. 2004).

Tässä kirjallisuuskatsauksessa ikäihmisen perheenjäseneksi määritellään kuka tahansa henkilö, jonka ikäihminen kokee itse perheenjäsenekseen. Perheenjäsen voi olla ikäihmisen puoliso, aikuinen lapsi tai muu tärkeä henkilö, joka huolehtii ikäihmisestä.

2.3. Osallisuus

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) määrittelee osallisuuden tunteeksi, joka syntyy ihmisen ollessa osallisena jossakin yhteisössä. Yhteiskunnassa kansalaisella on oikeus tasavertaisena osallistua sekä vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Osallisuuden aste vaihtelee elämänkulun ja -tilanteiden mukaan. (THL 2018.) Hoitotieteessä osallisuus on määritelty esimerkiksi yksilön omaksi arvioksi tietämyksestään ja kyvystään toimia sekä vaikuttaa itseään, perhettään ja yhteisöään koskevaan päätöksentekoon (Vuorenmaa 2016). Potilaan osallisuuteen terveydenhuollossa liittyy esimerkiksi, että potilaalla on riittävät sairauteensa liittyvät tiedot ja hän kokee tulleen ymmärretyksi ja kohdatuksi hoitosuhteessa arvokkaasti ja vastavuoroisesti (Nilsson ym. 2019). Perheenjäsenten osallisuus terveydenhuollossa on määritelty toiminnoiksi, joihin sisältyy osallistuminen

hoidon suunnitteluun ja arviointiin sekä yhteistyö ja tietojen vaihto perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä (Leino-Kilpi ym. 2016). Lisäksi perheenjäsenten osallisuuteen on määritelty liittyvän riittävien sairauten, sen hoitoon, lääkitykseen, kuntoutukseen sekä tukeen liittyvien tietojen saaminen (Almborg ym. 2009).

Englanninkielessä osallisuutta tai osallistumista hoitoon voidaan kuvata muuan muassa termeillä participation, engagement tai involvement. Maailman terveysjärjestö WHO (2019) määrittelee käsitteen participation tarkoittavan yksilön oikeutta osallistua häntä koskevaan päätöksentekoon. Tämä määritelmä on lähellä suomenkielistä Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen määritelmää osallisuudesta.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa osallisuudella tarkoitetaan ikäihmisen ja hänen perheenjäsentensä oikeutta osallistua tasavertaisena hoidon suunnitteluun, arviointiin ja ikäihmistä koskevaan päätöksentekoon terveydenhuollossa, sekä kokemusta siitä, että on saanut riittävästi tietoa ja tullut kuulluksi hoitosuhteessa. Lisäksi ikäihmisten perheenjäsenten osallisuudella tarkoitetaan yhteistyötä ja tietojen vaihtoa perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä. Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytetty osallisuuden määritelmä on koottu useista aiemmista osallisuuden määritelmistä (Almborg ym. 2009, Leino-Kilpi ym. 2016, Vuorenmaa 2016, THL 2018, Nilsson ym. 2019, WHO 2019). Kirjallisuuskatsauksen englanninkielisenä hakutermiä käytetään sanaa participation, koska koehakujen perusteella tällä hakusanalla löytyi kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykseen vastaavia tutkimusartikkeleja ja niiden sisältö vastasi parhaiten asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Lisäksi participation on käsitteenä lähellä Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen määritelmää osallisuudesta.

2.4. Terveidenhuolto

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) määrittelee terveydenhuollon tavoitteeksi väestön terveyden, hyvinvoinnin, työ- ja toimintakyvyn sekä sosiaalisen turvallisuuden edistämisen ja ylläpitämisen sekä terveyserojen kaventamisen. Terveidenhuoltoon kuuluu ehkäisevä terveydenhuolto ja koko väestön saatavilla olevat terveyspalvelut. Terveyspalvelut jaetaan perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon. (STM 2019.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa ikäihmisten osallisuus terveydenhuollossa rajataan tarkoittamaan

laajana käsitteenä koko terveydenhuollon alueeseen liittyviä palveluita, joita ikäihmiset mahdollisesti käyttävät.

3. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuutta ja siihen liittyviä haasteita terveydenhuollossa. Tavoitteena on luoda synteesi aiemmasta aiheeseen liittyvästä tutkimustiedosta sekä tuottaa sen perusteella uutta tietoa, jonka avulla voidaan kehittää ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuutta eli osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia terveydenhuollossa.

Tutkimuskysymyksinä on:

1. Millaista on ikäihmisten osallisuus terveydenhuollossa?
2. Millaista on ikäihmisten perheenjäsenten osallisuus terveydenhuollossa?
3. Millaisia haasteita liittyy ikäihmisten perheenjäsenten osallisuuteen terveydenhuollossa?

4. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

Kirjallisuuskatsaus on kattava, tieteelliseen lähdeaineistoon perustuva, tiettyyn aihealueeseen liittyvä tutkielma (Aveyard 2010). Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on tuottaa tarkasti ja puolueettomasti toteutettu synteesi tietyn aihealueen kannalta relevanteista aiemmista tutkimuksista ja tuoda tällä tavoin esille kaikki aihealueeseen liittyvä, aiemmin olemassa oleva tutkimustieto (Aromataris & Munn 2017). Tällöin tieto on helpommin saatavilla kuin tutustumalla moniin yksittäisiin tutkimuksiin. Lisäksi kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan tuottaa uusia näkemyksiä analysoimalla uudelleen olemassa olevia tutkimustuloksia. Useiden tutkimusten tulosten vertailu voi nostaa esille tärkeitä aihealueeseen liittyviä näkökulmia ja eri tutkimusten tulosten perusteella muodostetun synteessin avulla ilmiöstä saadaan paremmin todellisuutta vastaava käsitys. (Aveyard 2010.) Tämän kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on tuottaa huolellisesti ja puolueettomasti tehty synteesi siitä, millaista tutkimustietoa löytyy sekä kotimaasta että kansainvälisesti ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuudesta terveydenhuollossa.

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen toteuttamiseen kuuluu Joanna Briggs Instituutin kirjallisuuskatsausohjeiden mukaan seuraavat vaiheet: tutkimuskysymyksen muodostaminen, sisäänotto- ja poissulkukriteerien määrittelemine, haun toteuttaminen, tutkimusten valinta sisäänottokriteerien mukaisesti, tutkimusten laadun arviointi, tutkimustulosten tuottaman tiedon erottelu, tutkimusten analysointi ja synteesi tuloksista, tulosten esittäminen ja tulkinta sekä luotettavuuden arviointi (Aromataris & Munn 2017). Tässä kirjallisuuskatsauksessa käydään läpi kaikki edellä luetellut vaiheet alkaen keskeisten käsitteiden määrittelemisestä ja tutkimuskysymysten muodostamisesta. Tämän jälkeen on toteutettu haku, jota sitten on rajattu erikseen määriteltyjen sisäänotto- ja poissulkukriteerien perusteella. Sen jälkeen on edetty tutkimusten laadun arviointiin, analysointiin, tulosten esittämiseen ja niiden tulkintaan sekä luotettavuuden arviointiin ja muuhun pohdintaan.

Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymys määriteltiin laadulliseen tutkimukseen sovelletun PICO-menetelmän avulla. PICO-menetelmä auttaa tutkijaa määrittelemään selkeän ja tarkoituksenmukaisen aiheen ja tutkimuskysymyksen. Laadullisessa tutkimuksessa PICO-menetelmän P tarkoittaa populaatiota eli perusjoukkoa johon tutkimustulokset yleistetään, I

tarkoittaa mielenkiinnon kohteena olevaa ilmiötä ja Co tarkoittaa kontekstia eli asiayhteyttä, mihin aihe liittyy. (Aromataris ym. 2017.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa käsitellään ikäihmisiä ja heidän perheenjäseniään ja mielenkiinnon kohteena on heidän osallisuutensa terveydenhuollon kontekstissa (taulukko 1). PICO-menetelmän avulla on määritetty hakusanat, jotka ohjaavat tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen hakustrategiaa.

Taulukko 1. PICO-menetelmän avulla muodostetut systemaattisen kirjallisuuskatsauksen hakusanat.

P = Population (populaatio eli perusjoukko)	ikäihmiset perheenjäsenet
I = Phenomena of Interest (mielenkiinnon kohteena oleva ilmiö)	osallisuus
Co = Context (konteksti eli asiayhteys)	terveydenhuolto

4.1. Kirjallisuushaku

Systemaattinen kirjallisuushaku toteutettiin käyttäen kansainvälisiä Cinahl-, Medline- ja PsycINFO-tietokantoja sekä kotimaisia Medic- ja Arto-tietokantoja. Hauissa käytettiin ensin asiasanahakuja ja tämän jälkeen hakuja täydennettiin vapaasanahaun avulla. Medline-tietokannassa tiedonhaku tuotti pelkällä asiasanahaulla 140 viitettä ja vapaasanahaulla viitteitä saatiin useita tuhansia, joten Medline-tietokannan osalta tässä kirjallisuuskatsauksessa käytettiin ainoastaan asiasanahaun tuottamia hakutuloksia. Hakusanoina käytettiin sanoja ikäihmiset, perheenjäsenet, osallisuus ja terveydenhuolto sekä näiden sanojen englanninkielisiä vastineita. Kotimaisissa tietokannoissa haut suoritettiin käyttäen ainoastaan hakusanoina ikäihmisiä, osallisuutta ja terveydenhuoltoa, koska koehakujen perusteella aiheeseen liittyviä tutkimuksia löytyi niin vähän. Sanoja lyhennettiin eri tietokannoissa tarkoituksenmukaisesti. Hakusanat on esitetty yksityiskohtaisesti taulukossa 2.

Taulukko 2. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen hakusanat tietokannoittain.

Tietokanta	Hakusanat
Cinahl	<ul style="list-style-type: none"> • MH "aged", elderly, senior, "older people" • MH "family", MH "extended family", MH "family nursing", "significant other*", spouse*, "family member*", "close relative*", "adult child", caregiver* • MH "consumer participation", participation • MH "health services for the aged", "health care", healthcare, hospital*, "health services", "health facilities"
Medline	<ul style="list-style-type: none"> • MH "aged: 65+ years", MH "aged 80 and over" • MH "family", MH "family nursing", • MH "patient participation" • MH "health services for the aged", MH "health services"
PsycINFO	<ul style="list-style-type: none"> • aging • participation, client participation • health care services
Medic	<ul style="list-style-type: none"> • ikäihm*, ikäänt* tai vanh* • osal* • terveydenhuol*
Arto	<ul style="list-style-type: none"> • ikäihm*, ikäänt* tai vanh* • osal* • terveydenhuol*

Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaussa sisäänottokriteereinä oli, että tutkimus käsittelee joko ikäihmisten osallisuutta terveydenhuollossa tai ikäihmisten perheenjäsenten osallisuutta terveydenhuollossa sekä toisena sisäänottokriteerinä, että tutkimuksen tulokset vastaavat asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Hakutuloksiksi saatiin kaiken kaikkiaan ennen tietokantarajauksia 839 viitettä. Tietokantarajauksiksi tässä kirjallisuuskatsauksessa asetettiin 1) vertaisarvioitu artikkeli, 2) tutkimusartikkeli, 3) julkaisuvuosi 2009-2019, 4) suomen- tai englanninkielinen ja 5) käsittelee yli 65-vuotiaita. Tietokantarajauksen jälkeen aineisto rajautui 364 tutkimukseen.

Tietokantarajausten jälkeen kirjallisuuskatsauksen poissulkukriteereiksi asetettiin: 1) ei käsittele yli 65-vuotiaita, 2) käsittelee muitakin ikäryhmiä kuin yli 65-vuotiaita, 3) ei käsittele osallisuutta terveydenhuollossa, 4) kirjallisuuskatsaus, 5) muu opinnäytetyö kuin väitöskirja ja 6) tietokantojen päällekkäiset tutkimukset. Näiden poissulkukriteerien jälkeen aineisto rajautui tutkimusten otsikoiden ja/tai tiivistelmien perusteella 47 tutkimukseen. Näistä 47 tutkimuksesta koko tekstiä ei ollut saatavilla neljästä tutkimusartikkelista. Jäljelle jääneet tutkimukset luettiin tarkasti, selvittäen vastaavatko tutkimusten tulokset asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tutkimuskysymyksiin vastaavia tutkimusartikkeleja oli yhteensä 15. Systemaattista hakua täydennettiin vielä lopuksi manuaalihakulla käymällä läpi katsaukseen valittujen tutkimusten lähdeluetteloja. Manuaalihakulla mukaan otettiin vielä 3 tutkimusta. Tämän perusteella lopulliseen kirjallisuuskatsaukseen valittiin aineistoksi yhteensä 18 tutkimusartikkelia. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen hakuprosessi kokonaisuudessaan on esitetty kuviossa 1.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaista on ikäihmisten osallisuus terveydenhuollossa?
2. Millaista on ikäihmisten perheenjäsenten osallisuus terveydenhuollossa?
3. Millaisia haasteita liittyy ikäihmisten perheenjäsenten osallisuuteen terveydenhuollossa?

Hakusanat:

ikäihm*, ikäänt* tai vanh* & osal* & terveydenhuol*; "aged", elderly, senior tai "older people", (Medline: aged: 65+ years tai aged, 80 and over), (PsycINFO:aging) & "family", "extended family", "family nursing", "significant other*", spouse*, "family member*", "close relative*", "adult child" tai caregiver* & participation, "consumer participation", (Medline "patient participation"), (PsycINFO: participation tai client participation) & "health services for the aged", "health care", healthcare, hospital*, "health services" tai "health facilities" (PsycINFO: "health care services")

Hakutulos ennen tietokantarajauksia:

N = 839

Cinahl (n = 616)
Medline (n = 140)
PsycINFO (n = 9)
Medic (n = 51)
Arto (n = 23)

Sisäänottokriteerit:

- käsittelee ikäihmisten osallisuutta terveydenhuollossa **tai**
- käsittelee ikäihmisten perheenjäsenten osallisuutta terveydenhuollossa
- vastaa asetettuihin tutkimuskysymyksiin

Tietokantarajaukset:

- ei ole vertaisarvioitu (n = 9)
- ei ole tutkimusartikkeli (n = 128)
- ei ole julkaistu vuosina 2009-2019 (n = 276)
- ei ole suomen- tai englanninkielinen (n = 23)
- ei käsittele yli 65-vuotiaita (n = 39)

Rajattu hakutulos

n = 364

Cinahl (n = 237)
Medline (n = 51)
PsycINFO (n = 4)
Medic (n = 50)
Arto (n = 22)

Poissulkukriteerit:

- ei käsittele yli 65-vuotiaita (n = 4)
- käsittelee muitakin ikäryhmiä kuin yli 65-vuotiaita (n = 88)
- ei käsittele osallisuutta terveydenhuollossa (n = 202)
- kirjallisuuskatsaus (n = 17)
- muu opinnäytetyö kuin väitöskirja (n = 1)
- tietokantojen päällekkäiset tutkimukset (n = 5)

Otsikon ja tiivistelmän perusteella valitut

n = 47

Cinahl (n = 31)
Medline (n = 14)
PsycINFO (n = 2)

Poissulkukriteerit:

- ei koko tekstiä saatavilla (n = 4)
- ei vastaa tutkimuskysymyksiin (n = 28)

Tietokannoista koko tekstin ja laadunarvioinnin perusteella valitut: n = 15

Cinahl (n = 9), Medline (n = 6), PsycINFO (n = 0), Medic (n = 0), Arto (n = 0)

Manuaalihakua: n = 3

YHTEENSÄ n = 18

Kuvio 1. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen hakuprosessi

4.2. Aineiston kuvaus

Kirjallisuuskatsaukseen valittiin yhteensä 18 tutkimusartikkelia. Tutkimukset taulukoitiin (liite 1) sekä numeroitiin taulukkoon ja lähdeluetteloon aakkosjärjestyksessä. Tässä aineiston kuvauksessa artikkelien numerointi vastaa liitteenä 1 olevan taulukon sekä lähdeluettelon numerointia. Kirjallisuuskatsaukseen valituista artikkeleista 11 oli kvalitatiivisia eli laadullisia tutkimuksia (1, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 17, 18) ja kvantitatiivisia eli määrällisiä tutkimuksia oli neljä (2, 3, 14, 16). Tutkimuksia, joissa oli yhdistetty sekä kvantitatiivinen että kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä oli tässä aineistossa mukana kaksi (6, 15). Lisäksi aineistoon kuului yksi tapaus-verrokkitutkimus (13). Kvalitatiivisissa tutkimuksissa oli käytetty tiedonkeruumenetelminä haastatteluja (1, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 17, 18) sekä lisäksi havainnointia (4, 5). Kvantitatiiviset tutkimukset oli puolestaan toteutettu keräämällä tieto kyselylomakkeen avulla (2, 16) tai toteuttamalla haastattelu strukturoidun kyselylomakkeen avulla (3, 14) ja analysoimalla tieto määrällisiä menetelmiä käyttäen. Tapaus-verrokkitutkimus (13) oli toteutettu puolistrukturoidun kyselylomakkeen ja lyhyen haastattelun avulla.

Neljässä kirjallisuuskatsaukseen valitussa tutkimuksessa (1, 2, 4, 15) tiedonantajina toimivat hoitohenkilökuntaan kuuluvat henkilöt. Ikäihmiset toimivat tiedonantajina 11 tutkimuksessa (4, 5, 6, 7, 10, 12, 13, 15, 16, 17, 18) ja ikäihmisten perheenjäsenet kymmenessä tutkimuksessa (2, 3, 4, 5, 8, 9, 10, 11, 14, 15). Osassa tutkimuksista tietoa oli kerätty useista näkökulmista eli joko ikäihmisiltä ja perheenjäseniltä (2, 5, 10) tai sekä ikäihmisiltä, perheenjäseniltä että hoitohenkilökunnalta (4, 15). Osallistujamäärät tutkimuksiin olivat melko pieniä, minkä selittää osittain usean tutkimuksen kvalitatiivinen luonne. Kvantitatiivisissa tutkimuksissa osallistujia oli keskimäärin enemmän kuin kvalitatiivisissa. Kvalitatiivisten tutkimusten osallistujamäärät vaihtelivat 9-50 välillä ja kvantitatiivisten tutkimusten osallistujamäärät 46-826 välillä.

Maantieteellisesti kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset painottuivat Pohjoismaihin (1, 3, 5, 9, 10, 11, 12, 18) sekä muihin Euroopan maihin (7, 13, 16, 17). Aineistosta kuusi tutkimusartikkelia oli norjalaisia (1, 3, 5, 10, 11, 12), yksi ruotsalainen (18) ja yksi suomalainen (9). Lisäksi aineistoon kuului kaksi isobritannialaista tutkimusta (7, 17) sekä sveitsiläinen (16) ja ranskalainen (13) tutkimus. Euroopan ulkopuolelta mukaan valikoitui

iranilainen (4) tutkimus, kaksi australialaista (2, 8), yksi kanadalainen (14), yksi yhdysvaltalainen (15) ja yksi taiwanilainen (6) tutkimus.

4.3. Aineiston analyysi

Kirjallisuuskatsauksen analyysimenetelmäksi valittiin induktiivinen sisällönanalyysi, koska ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuudesta terveydenhuollossa on olemassa vasta vähän koottua, tutkittua tietoa. Tällöin induktiivisen sisällönanalyysin käyttöä pidetään suositeltavana analyysitapana. (Elo & Kyngäs 2008.) Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimusartikkelit taulukoitiin ennen varsinaista yksityiskohtaista analysointia. Taulukkoon (liite 1) kirjattiin tutkimuksen tekijät, julkaisuvuosi, maa, tutkimuksen tarkoitus, aineisto ja tutkimusmenetelmät, keskeiset tulokset sekä laadunarviointi.

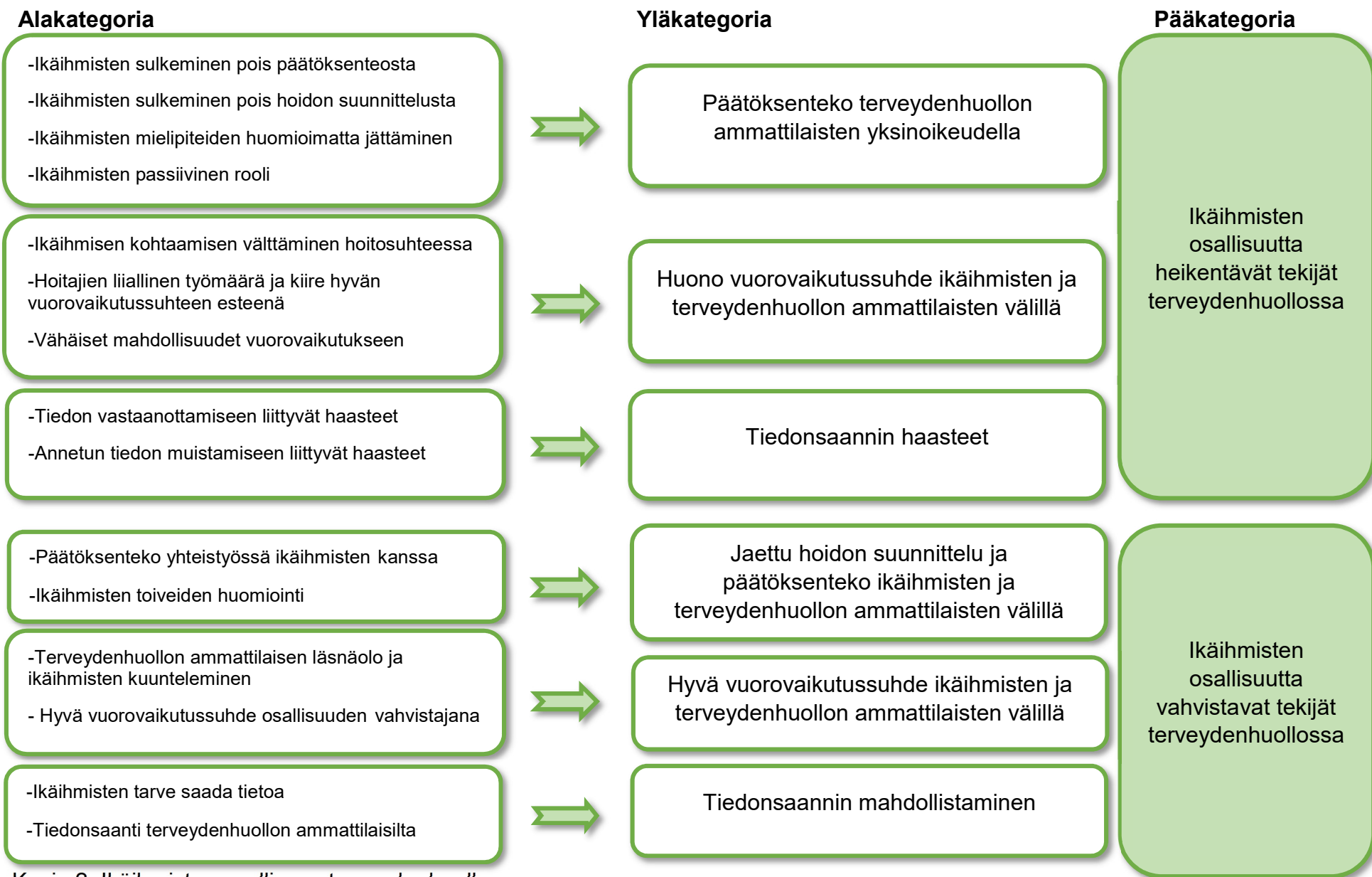
Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten taulukoinnin jälkeen aineistoa luettiin läpi useita kertoja, jotta aineistosta muodostui hyvä kokonaiskäsitys. Induktiivisen sisällönanalyysin analyysiyksiköksi valittiin virke, lause tai lauseen osa, joka vastasi kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykseen tai -kysymyksiin. Aineistosta poimittiin tutkimuskysymyksiin vastaavat alkuperäisilmaisut, jotka koodattiin taulukon (liite 1) numeroinnin mukaisesti. Kun kaikki tutkimuskysymyksiin vastaavat alkuperäisilmaisut oli saatu poimittua aineistosta, ne pelkistettiin ja tämän jälkeen pelkistettyjä ilmauksia alettiin ryhmitellä samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien perusteella. Pelkistetyistä ilmaisuista muodostettiin samankaltaisuuksien perusteella alakategorioita, jotka nimettiin niiden sisältöä kuvaavasti. Aineiston abstrahointia jatkettiin vielä yhdistämällä alakategorioita niitä kuvaaviksi yläkategorioiksi ja yläkategoriat yhdistettiin niitä kuvaaviksi pääkategorioiksi. (Elo & Kyngäs 2008, Vaismoradi ym. 2013.) Alustavan tulosten analysoinnin ja niistä saadun palautteen jälkeen pelkistysten ryhmittelyä ja kategorioiden nimeämistä käytiin läpi uudelleen, jonka jälkeen saatiin muodostettua lopulliset kategoriat. Tulokset analysoitiin erikseen kirjallisuuskatsauksen kolmen tutkimuskysymyksen osalta. Analyysin etenemisestä on esimerkki yhden yläkategorian avulla liitteessä 2.

5. TULOKSET

Tulosten kuvauksessa kirjallisuuskatsaukseen valittuihin artikkeleihin viitataan käyttämällä numerointia. Numerointi vastaa liitteenä 1 olevan taulukon sekä lähdeluettelon numerointia.

5.1. Ikäihmisten osallisuus terveydenhuollossa

Ikäihmisten osallisuus terveydenhuollossa jaettiin osallisuutta heikentäviin ja vahvistaviin tekijöihin. Ikäihmisten osallisuutta heikentäviin tekijöihin kuului päätöksenteko terveydenhuollon ammattilaisten yksinoikeudella, huono vuorovaikutussuhde ikäihmisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä sekä tiedonsaannin haasteet. Ikäihmisten osallisuutta vahvistaviin tekijöihin terveydenhuollossa kuului jaettu hoidon suunnittelu ja päätöksenteko ikäihmisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä, hyvä vuorovaikutussuhde ikäihmisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä sekä tiedonsaannin mahdollistaminen. Kirjallisuuskatsauksen tulokset ikäihmisten osallisuudesta terveydenhuollossa on kuvattu alakategorioiden, yläkategorioiden ja pääkategorioiden osalta kuviossa 2.



Kuvio 2. Ikäihmisten osallisuus terveydenhuollossa

Ikäihmisten osallisuutta heikentävät tekijät terveydenhuollossa

Ikäihmisten osallisuutta heikentäviin tekijöihin terveydenhuollossa kuului päätöksenteko terveydenhuollon ammattilaisten yksinoikeudella, huono vuorovaikutussuhde ikäihmisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä sekä tiedonsaannin haasteet.

Päätöksenteko terveydenhuollon ammattilaisten yksinoikeudella sisälsi ikäihmisten sulkemisen pois päätöksenteosta (1, 5, 7, 17, 18), ikäihmisten sulkemisen pois hoidon suunnittelusta (1, 5, 7), ikäihmisen mielipiteiden huomioimatta jättämisen (1, 5, 7, 10, 12) ja ikäihmisten passiivisen roolin (1, 7, 12, 16, 18). Ikäihmisillä ei ollut roolia päätöksenteossa (1, 5, 7) tai vaikutusvaltaa tilanteeseensa (18) ja esimerkiksi kotiutus sairaalasta tapahtui vastoin ikäihmisen tahtoa terveydenhuollon ammattilaisen päätöksellä (5, 17). Ikäihmisten asioista päätti hoitohenkilökunta (1, 5, 7) tai sosiaalitoimi (17). Ikäihmisillä ei ollut vaihtoehtoja liittyen hoidon suunnitteluun (1, 7) ja lääkärit päättivät hoidosta ja/tai jatkohoidosta keskustelematta ikäihmisen kanssa (5, 7). Ikäihmisten mielipiteitä hoitoon liittyen ei kysytty (10, 12) tai heidän ei ollut mahdollista tuoda esille mielipiteitään (5, 7). Ikäihmisen mielipiteet ja toiveet saatettiin jättää myös huomioimatta (1, 5) ja ikäihmiset eivät välttämättä kokeneet tulleen kuulluiksi (7). Ikäihmisten suhtautuminen terveydenhuollon ammattilaisten tekemiin päätöksiin vaihteli (5, 12, 17). Osa ikäihmisistä oli tyytyväisiä jättäessään päätöksenteon terveydenhuollon ammattilaisille (5, 17), kun taas osa koki, että heidän piti hyväksyä toisten ihmisten tekemä päätös vastahakoisesti (17) tai mukautua asiantuntijoiden tietämykseen siitä, mikä on oikea päätös (12). Ikäihmisillä ei ollut aktiivista roolia hoidossaan (1, 7) eivätkä he olettaneet olevansa kykeneviä vaikuttamaan omaan tilanteeseensa (12) vaan kokivat olevansa persoonattomia hoidon kohteita (18). Niistä ikäihmisistä, jotka eivät olleet tyytyväisiä osallisuuteensa, suurin osa olisi toivonut aktiivisempaa osallisuutta (16).

Huono vuorovaikutussuhde ikäihmisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä piti sisällään ikäihmisen kohtaamisen välttämisen hoitosuhteessa (5, 7, 8, 10, 15), hoitajien liiallisen työmäärän ja kiireen hyvän vuorovaikutussuhteen esteenä (4, 7, 12) sekä vähäiset mahdollisuudet vuorovaikutukseen (5, 7, 12). Hoitajien tavoissa kohdata ikäihminen oli vaihtelua (5). Henkilökunta saattoi välttää katsekontaktia ja etäännyttää itseään fyysisesti ikäihmisestä (7) ja henkilökunta koettiin välinpitämättömänä ikäihmisiä kohtaan (8).

Henkilökunta ei ollut saatavilla ikäihmisen yrittäessä luoda keskustelua tärkeistä asioista (10) tai yhteistyö koettiin haasteellisena hoitajan huonon asenteen, joustamattomuuden tai ikäihmistä kohtaan ilmenevän kunnioituksen puutteen vuoksi (15). Hyvän potilas-hoitajasuhteen esteinä ja haasteina koettiin henkilökunnan liiallinen työmäärä ja hoitajien vähäinen aika rakentaa yhteistyösuhdetta ikäihmisten kanssa (4, 7, 12), mikä johti osallisuuden puutteeseen ikäihmisten hoidossa (12). Vähäiset mahdollisuudet vuorovaikutukseen näkyivät vähäisinä mahdollisuuksina puhua hoitajien ja lääkäreiden kanssa (5, 12), hoitoon liittyvän kumppanuuden kieltämisenä (7) ja ikäihmisten toiveena henkilökunnan aloitteellisuudesta vuorovaikutuksen suhteen (12).

Tiedon saamiseen liittyvät haasteet liittyivät ikäihmisten tiedon vastaanottamiseen (1, 5, 6, 9, 12) tai annetun tiedon muistamiseen (5, 6). Sairaalaan tulon yhteydessä tiedon antaminen ikäihmisille oli hankalaa ikäihmisten terveydentilan vuoksi (5). Henkilökunnalla oli vaikeuksia saada ikäihmisiä ymmärtämään hoitoaan (1, 5), tieto annettiin ikäihmisille nopeasti ilman havainnollistamista (6) eivätkä ikäihmiset esittäneet kysymyksiä (6, 12). Kotiutukseen liittyvä tiedonsaanti oli puutteellista (5, 6, 9) eivätkä ikäihmiset kokeneet olevansa ylipäättään perillä asioistaan (12). Ikäihmisillä oli myös vaikeuksia muistaa saamiaan tietoja (5, 6) ja kun tiedon saamisesta oli kulunut jonkin aikaa, ikäihmiset muistivat asioita entistä huonommin (6).

Ikäihmisten osallisuutta vahvistavat tekijät terveydenhuollossa

Ikäihmisten osallisuutta vahvistaviin tekijöihin terveydenhuollossa kuului jaettu hoidon suunnittelu ja päätöksenteko ikäihmisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä, hyvä vuorovaikutussuhde ikäihmisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä sekä tiedonsaannin mahdollistaminen.

Jaettu hoidon suunnittelu ja päätöksenteko ikäihmisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä sisälsi päätöksenteon yhteistyössä ikäihmisten kanssa (1, 5) ja ikäihmisten toiveiden huomioinnin (5, 18). Päätöksenteko oli yhteistyötä ikäihmisten kanssa (1) ja ikäihminen osallistui keskusteluun terveydentilastaan, kotiutumissuunnitelmista ja hoitoon liittyvistä päätöksistä (5). Ikäihmisen toiveita huomioitiin esimerkiksi mahdollistamalla pidempi sairaalassa olo potilaan toiveesta (5) sekä mahdollistamalla vaikuttaminen hoitopaikan valintaan (18).

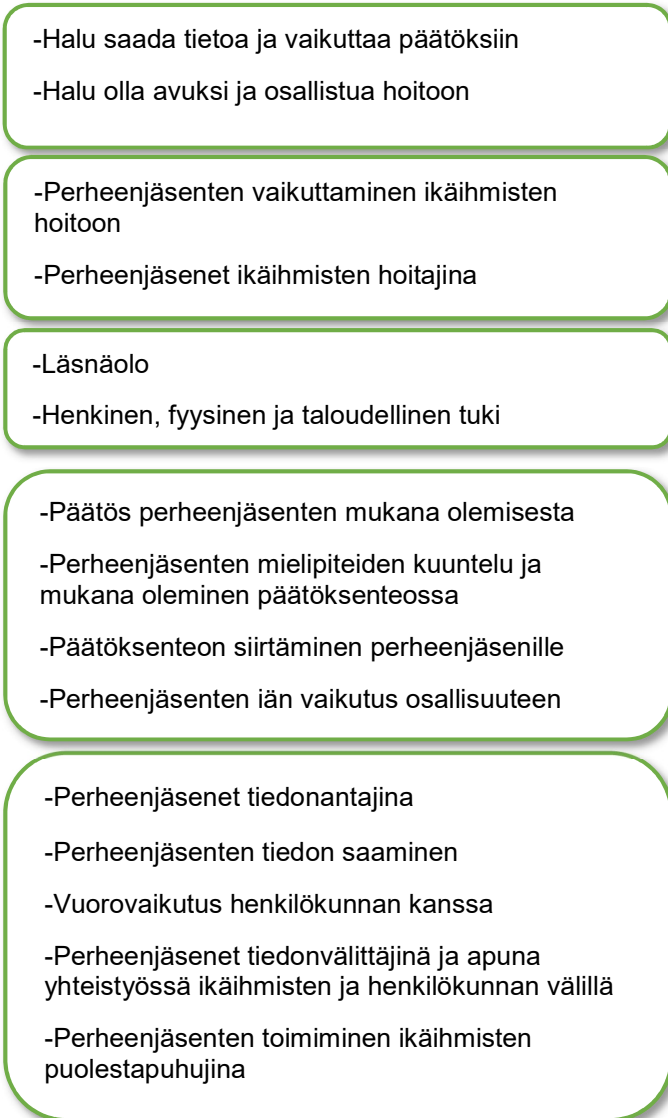
Hyvä vuorovaikutussuhde ikäihmisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä piti sisällään terveydenhuollon ammattilaisen läsnäolon ja ikäihmisen kuuntelemisen (1, 5, 7) sekä hyvän vuorovaikutussuhteen osallisuuden vahvistajana (2). Ikäihmisiä rohkaistiin jakamaan tietojaan ja tuntemuksiaan (1, 5) ja ikäihmiset myös kokivat saaneensa mahdollisuuden kertoa asioistaan (5). Osa hoitajista pystyi myös tarjoamaan ikäihmisille sympaattista läsnäoloa (7). Mitä paremmaksi koettiin ikäihmisen ja hoitotyöntekijän välinen suhde, sitä parempi oli ikäihmisen sitoutuneisuus ja osallisuus hoitoon (2).

Tiedonsaannin mahdollistamiseen kuului ikäihmisten tarve saada tietoa (6, 13) ja tiedonsaanti terveydenhuollon ammattilaisilta (5, 6). Suurin osa ikäihmisistä halusi saada tietoa (6, 13) ja esimerkiksi suurin osa ikäihmisistä halusi olla täysin tietoisia tilanteestaan henkeä uhkaavassa tilanteessa (13). Odotukset tiedonsaannin suhteen vaihtelivat. Osalla ikäihmisistä ei ollut minkäänlaisia odotuksia tiedonsaannin suhteen tai odotukset liittyivät haluun tietää syy oireisiin, kotiutuspäivään ja hoidon vaikutuksiin (6). Terveydenhuollon ammattilaiset antoivat ikäihmisille tietoa hoidosta ja erilaisista hoitoon liittyvistä asioista (5, 6). Kotiutuksen yhteydessä tietoa annettiin saadusta hoidosta, jatkohoidosta ja kotiutuspäätöksestä ja ikäihmisten kuvattiin olleen tyytyväisiä saamaansa tietoon (5).

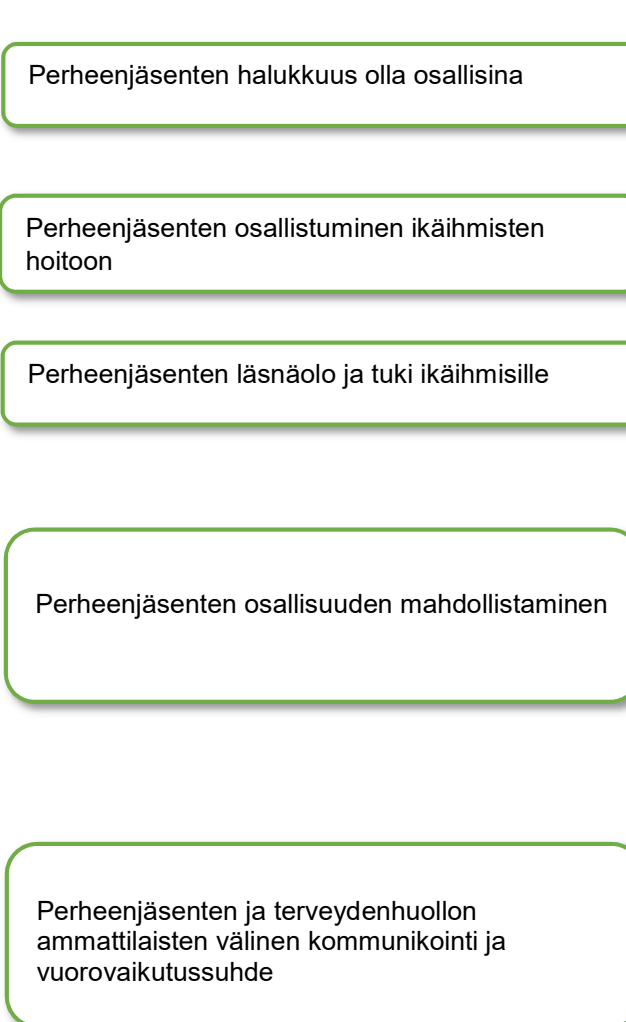
5.2. Ikäihmisten perheenjäsenten osallisuus terveydenhuollossa

Ikäihmisten perheenjäsenten osallisuus terveydenhuollossa jaettiin ikäihmisten hoidosta huolehtimiseen ja yhteistyöhön perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä. Ikäihmisten hoidosta huolehtimiseen kuului perheenjäsenten halukkuus olla osallisina, perheenjäsenten osallistuminen ikäihmisten hoitoon sekä perheenjäsenten läsnäolo ja tuki ikäihmisille. Yhteistyö perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä piti sisällään perheenjäsenten osallisuuden mahdollistamisen sekä perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välisen kommunikoinnin ja vuorovaikutussuhteen. Ikäihmisten perheenjäsenten osallisuus terveydenhuollossa on kuvattu alakategorioiden, yläkategorioiden ja pääkategorioiden osalta kuviossa 3.

Alakategoria



Yläkategoria



Pääkategoria



Kuvio 3. Ikäihmisten perheenjäsenen osallisuus terveydenhuollossa

Ikäihmisten hoidosta huolehtiminen

Ikäihmisten hoidosta huolehtimiseen kuului perheenjäsenten halukkuus olla osallisina, perheenjäsenten osallistuminen ikäihmisten hoitoon sekä perheenjäsenten läsnäolo ja tuki ikäihmisille.

Perheenjäsenten halukkuus olla osallisina sisälsi halun saada tietoa ja vaikuttaa päätöksiin (3, 9) sekä halun olla avuksi ja osallistua hoitoon (9). Perheenjäsenet halusivat tietoa hoitoon liittyvistä asioista (9) sekä myös vaikuttaa ikäihmisen hoitoon ja kotiutukseen (3, 9). Perheenjäsenet halusivat auttaa ja olla osallisina ikäihmisen hoidossa sekä myös auttaa muita yksin olevia ikäihmisiä (9).

Perheenjäsenten osallistuminen ikäihmisten hoitoon sisälsi perheenjäsenten vaikuttamisen ikäihmisten hoitoon (4, 7, 9, 11) sekä perheenjäsenet ikäihmisten hoitajina (4, 9). Perheenjäsenet vaikuttivat ikäihmisen hoitoon nopeuttamalla ikäihmisen hoitoon pääsyä (9), tarkkailemalla hoidon laatua ja tarvittaessa huomauttamalla havaitsemistaan puutteista (4) sekä suojelemalla ikäihmistä tarpeettomilta hoitotoimenpiteiltä (4). Lisäksi perheenjäsenet vaikuttivat ikäihmisen hoitoon olemalla yhteydessä henkilökuntaan, sillä perheenjäsenten oli helpompaa vaikuttaa ikäihmisten saamaan hoitoon kuin ikäihmisten itsensä (7). Vaikuttaakseen hoitoon perheenjäsenet tekivät myös keskenään yhteistyötä jakaakseen hoitoon liittyvää tietoa (11). Perheenjäsenet huolehtivat myös konkreettisesti ikäihmisten hoidosta huolehtimalla ikäihmisen perustarpeista ja perushoidosta (4, 9), sekä avustamalla hoitohenkilökuntaa hoitotoimenpiteissä (9).

Perheenjäsenten läsnäolo ja tuki ikäihmisille sisälsi läsnäolon (4, 6, 11, 12) sekä henkisen, fyysisen ja taloudellisen tuen (4, 5, 7, 9). Perheenjäsenten kokemusten mukaan tärkeänä osallisuuden mahdollistajana oli paikalla olo, joka mahdollisti tiedon vastaanottamisen ja saamisen (11). Vaikka perheenjäsenillä oli mahdollisuus olla vain harvoin läsnä sairaalassa koko ajan, suurimmalla osalla ikäihmisistä oli perheenjäsen läsnä lääkärintierrolla (6). Perheenjäsenet vuorottelivat keskenään ikäihmisen hoitoon osallistumiseen liittyen (6, 12). Perheenjäsenten läsnäolo vaikutti positiivisesti ikäihmisen vointiin mm. vähentämällä levottomuutta ja kipulääkkeen tarvetta (4). Perheenjäsenet olivat ikäihmisen henkisenä

tukena ja perheenjäsenten läsnäolo tarjosi ikäihmisille henkistä tukea tilanteissa, joissa hoitajat eivät tunnistanee ikäihmisen tuen tarvetta (4, 9). Esimerkiksi kiireisessä ja alimiehitetyssä ensiavussa perheenjäsenen tuki koettiin ikäihmiselle tärkeänä (5). Hoitajien sympaattisen läsnäolon ollessa puutteellista perheenjäsenten rooli korostui (7). Perheenjäsenet tukivat ikäihmisiä myös fyysisesti ja taloudellisesti huolehtimalla ikäihmisen kuljettamisesta sairaalaan tai tutkimukseen ja osastolle sairaalan sisällä (4, 5, 9) sekä huolehtimalla lääkkeiden ostamisesta apteekista (5).

Yhteistyö perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä

Yhteistyö perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä sisälsi perheenjäsenten osallisuuden mahdollistamisen sekä perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välisen kommunikoinnin ja vuorovaikutussuhteen.

Perheenjäsenten osallisuuden mahdollistaminen piti sisällään päätöksen perheenjäsenten mukana olemisesta (1, 9, 11), perheenjäsenten mielipiteiden kuuntelun ja mukana olemisen päätöksenteossa (3, 8, 11), päätöksenteon siirtämisen perheenjäsenille (1, 12, 13) sekä perheenjäsenten iän vaikutuksen osallisuuteen (3, 11). Päätös perheenjäsenten mukana olemisesta ikäihmisen hoidossa oli joko hoitohenkilökunnan tekemä (1) tai hoitohenkilökunnan lisäksi luvan osallisuuteen saattoi antaa ikäihminen itse (9, 11). Suurin osa perheenjäsenistä koki, että heidän mielipiteitään kuunneltiin ja huomioitiin sekä heidät otettiin mukaan päätöksentekoon (3, 8). Perheenjäsenellä oleva terveydenhuollon koulutus ei ollut vaikuttavana tekijänä mahdollisuuksissa vaikuttaa päätöksiin (11). Suurinta osaa perheenjäsenistä oli kohdeltu kunnioittavasti heidän halutessaan olla osallisina päätöksenteossa (3). Päätöksenteko saatettiin siirtää perheenjäsenille joko hoitohenkilökunnan päätöksellä (1, 12) tai ikäihmisen päätöksellä (13). Perheenjäsenen ikä oli yhteydessä osallisuuteen ikäihmisen hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. Nuorempien perheenjäsenten osallisuus oli aktiivisempaa (3, 11). Iäkkäämmät perheenjäsenet olivat merkittävässä roolissa ikäihmisen hoitoon liittyen, mutta heidän mahdollisuutensa vaikuttaa päätöksiin olivat rajalliset (11).

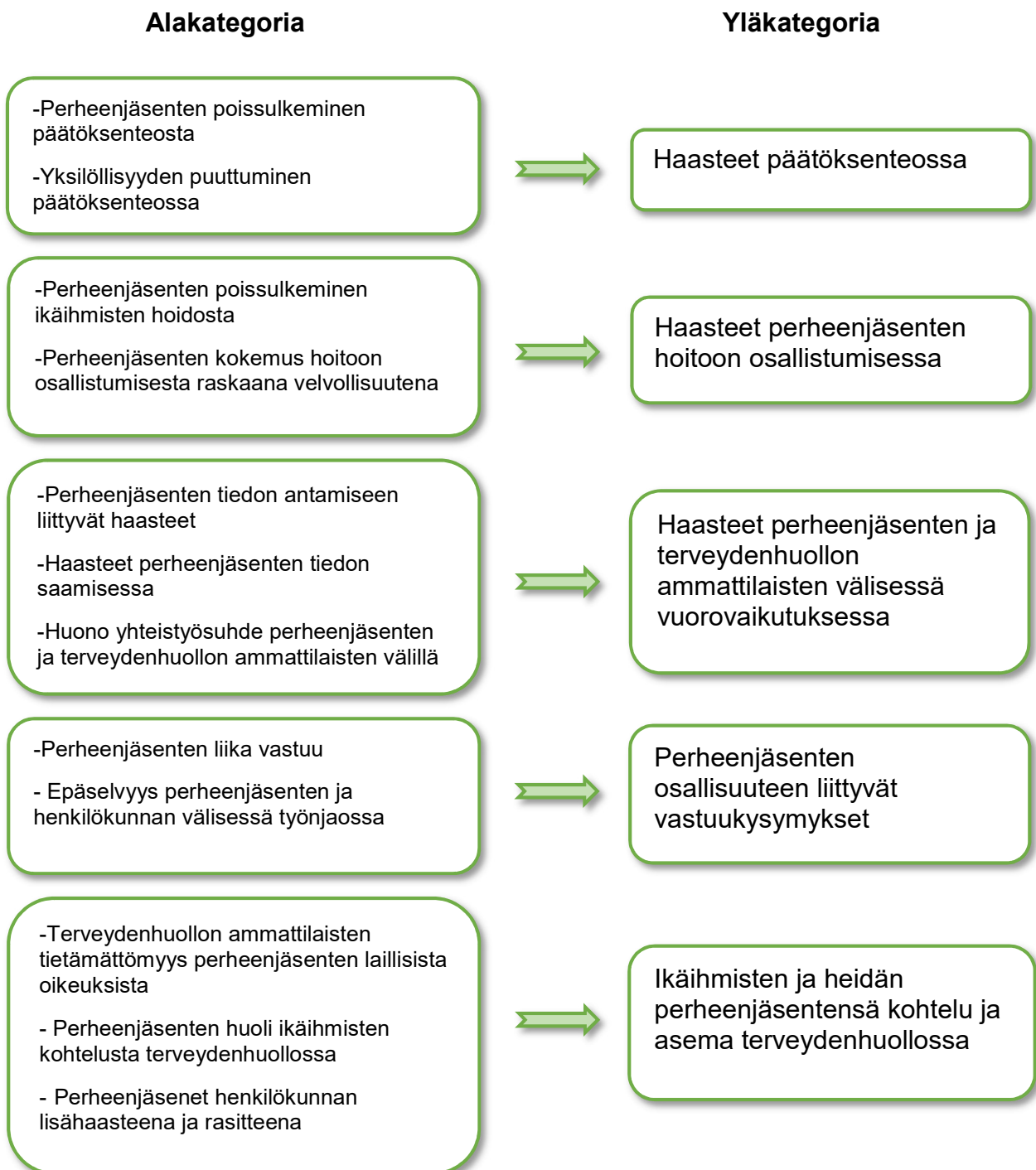
Perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välinen kommunikointi ja vuorovaikutussuhde sisälsi perheenjäsenet tiedonantajina (4, 5, 8, 9), perheenjäsenten tiedon saamisen (4, 5, 6, 11, 14), vuorovaikutuksen henkilökunnan kanssa (8, 9, 11, 14, 15), perheenjäsenet tiedonvälittäjinä ja apuna yhteistyössä ikäihmisten ja henkilökunnan välillä (4, 7, 9, 12) sekä perheenjäsenten toimimisen ikäihmisten puolestapuhujina (5, 12).

Perheenjäsenillä oli tärkeä rooli tiedonantajina (5) ja he tarjosivatkin hoitohenkilökunnalle välttämättömiä tietoja ikäihmisen terveydentilasta ja siihen liittyvistä asioista, kuten sairauksista, lääkityksistä ja hoidontarpeista (4, 5, 8, 9). Perheenjäsenet saivat tietoa ikäihmisen terveydentilasta ja tehdyistä päätöksistä (4, 5) sekä ikäihmisen terveydentilassa tapahtuneista muutoksista (14). Perheenjäseniä informoitiin myös puhelimitse, jos he eivät olleet paikalla (5, 11). Perheenjäsen oli myös usein läsnä, kun ikäihmiselle annettiin tietoa (6).

Vuorovaikutukseen henkilökunnan kanssa kuului kommunikointi ja potilaan asioista keskustelu (8, 9). Ne perheenjäsenet, jotka kokivat osallisuutta vuorovaikutuksessa henkilökunnan kanssa, olivat tulleet kohdatuiksi niin, että hoitohenkilökunta tunnisti heidän tarpeensa ja toimi sen mukaisesti (11). Positiivinen vuorovaikutus perheenjäsenten ja henkilökunnan välillä oli yleisempää kuin negatiivinen (14). Perheenjäsenen kokeman osallisuuden tunteen mahdollisti riittävä aika opetukselle, kysymyksille ja kumppanuuden luomiselle (15). Perheenjäsenet toimivat myös tiedonvälittäjinä ja apuna yhteistyössä ikäihmisen ja henkilökunnan välillä. Ikäihmiset saivat tietoa esimerkiksi kotiuttamissuunnitelmista perheenjäseniltään (7). Perheenjäsenet toimivat lisäksi tiedonsaannin varmistajina auttaen ikäihmistä muistamaan saamansa tiedon (9). Perheenjäsenet auttoivat ikäihmistä kommunikoinnissa hoitohenkilökunnan kanssa, erityisesti silloin, jos perheenjäsen oli itse sairaalan henkilökuntaa (12). Perheenjäsenistä oli hyötyä kielellisissä ja kulttuurillisissa haasteissa ja perheenjäsenet saattoivat myös lisätä ikäihmisen yhteistyökykyä ja hoitomyönteisyyttä selittämällä hoidon tarkoitusta ja luomalla luottamusta hoitosuhteeseen (4). Perheenjäsenet toimivat ikäihmisen puolestapuhujina (5, 12) ja osallisuuteen liittyvistä vaikeuksista selvittääkseen ikäihmiset siirsivät vastuun osallisuudesta perheenjäsenille, valtuuttaen heidät puolestapuhujikseen (12).

5.3. Ikäihmisten perheenjäsenten osallisuuteen liittyvät haasteet terveydenhuollossa

Ikäihmisten perheenjäsenten osallisuuteen liittyvät haasteet terveydenhuollossa jaettiin haasteisiin päätöksenteossa, haasteisiin perheenjäsenten hoitoon osallistumisessa ja haasteisiin perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välisessä vuorovaikutuksessa. Lisäksi haasteet kohdistuivat perheenjäsenten osallisuuteen liittyviin vastuukysymyksiin sekä ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä kohteluun ja asemaan terveydenhuollossa. Ikäihmisten perheenjäsenten osallisuuteen liittyvät haasteet terveydenhuollossa on esitetty alakategorioiden ja yläkategorioiden osalta kuviossa 4.



Kuvio 4. Ikäihmisten perheenjäsenen osallisuuteen liittyvät haasteet terveydenhuollossa.

Haasteet päätöksenteossa sisälsi perheenjäsenten poissulkemisen päätöksenteosta (3, 5, 8, 10, 11) ja yksilöllisyyden puuttumisen päätöksenteossa (11). Perheenjäsenet suljettiin pois päätöksenteosta, heidän mielipiteitään ei huomioitu lainkaan tai huomioitiin vain vähän (3, 5, 8, 10, 11). Päätöksentekoon liittyi myös yksilöllisyyden puutetta, sillä päätöksiä tehdessä ei välttämättä tunnistettu perheiden erilaisia tilanteita (11).

Haasteet perheenjäsenten hoitoon osallistumisessa sisälsi perheenjäsenten poissulkemisen ikäihmisten hoidosta (8, 9, 10, 11) sekä perheenjäsenten kokemuksen hoitoon osallistumisesta raskaana velvollisuutena (9, 11). Perheenjäsenet kokivat tulleen poissuljetuiksi ikäihmisen hoidosta, sillä heidän läsnäolonsa saatettiin kieltää (8) tai he eivät voineet vaikuttaa merkittävästi mihinkään (9, 11). Perheenjäsenet kokivat tulleen kohdelluiksi sivullisina, eikä heidän läsnäolonsa hyödynnetty (9). Lisäksi heidän piti olla valppaina tietääkseen mitä ikäihmisen hoidossa tapahtui (10). Perheenjäsenet kokivat joissakin tilanteissa osallisuuden myös raskaana velvollisuutenaan. Perheenjäsenen hoito vaati perheenjäseneltä aikaa ja uhrauksia (9, 11). Ikäihmisen hoito saatettiin kokea vaivaannuttavana (9) ja perheenjäsenen rooli ikäihmisen sairaalaan pääsyn ja kotiutuksen yhteydessä oli aikaa vievää vaatien perheenjäseneltä poissaoloja työstä (11).

Haasteet perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välisessä vuorovaikutuksessa sisälsi perheenjäsenten tiedon antamiseen liittyvät haasteet (10, 11), haasteet perheenjäsenten tiedon saamisessa (8, 9, 10, 11) sekä huonon yhteistyösuhteen perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä (1, 3, 8, 9, 11, 14). Vaikka perheenjäsenet antoivat tärkeää tietoa ikäihmisestä henkilökunnalle, ei tietoja välttämättä otettu huomioon (10), eikä tiedon antaminen välttämättä johtanut vuoropuheluun henkilökunnan kanssa (11). Perheenjäsenet eivät myöskään aina kokeneet tulleen kuulluiksi (11). Perheenjäsenet olivat kokeneet ongelmia myös tiedonsaantiin liittyen (8, 9, 10, 11) ja olisivat esimerkiksi toivoneet saavansa enemmän tietoa ilman, että sitä olisi tarvinnut erikseen pyytää (9). Huono yhteistyösuhte perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä näkyi siinä, että hoitajilla oli vain vähän kontakteja omaisiin (1, 11), henkilökunta ei ollut aina aloitteellinen yhteistyön suhteen (3) ja kommunikaatio oli puutteellista (3, 8, 9, 14). Monet perheenjäsenet olivat esimerkiksi järkyttyneitä siitä, miten elämän loppumiseen liittyvät keskustelut oli järjestetty (8). Perheenjäsenet kokivat myös puutteellista tukea hoitohenkilökunnalta (9).

Perheenjäsenten osallisuuteen liittyvät vastuukysymykset sisälsivät haasteet liittyen perheenjäsenten liikaan vastuuseen (4, 9) sekä epäselvyyteen perheenjäsenten ja henkilökunnan välisestä työnjaosta (4). Perheenjäsenten liika vastuu näkyi siinä, että perheenjäsenet suorittivat fyysisesti raskaita hoitotoimenpiteitä ilman hoitajan apua, henkilökunta osallisti perheenjäseniä erikoistoimenpiteisiin ikäihmisille mahdollisesti koituvasta vaarasta huolimatta ja perheenjäsenten suorittamat hoitotoimenpiteet ilman valvontaa saattoivat vaarantaa potilasturvallisuuden (4). Perheenjäseniä käytettiin myös ikäihmisen voinnin tarkkailussa (4, 9), esimerkiksi vaihtoehtona lääkinnällisille laitteille, jolloin heidän oletettiin informoivan henkilökuntaa ikäihmisen voinnin muuttuessa (4). Epäselvyys perheenjäsenten ja henkilökunnan välisessä työnjaossa näkyi roolien ja vastuiden epäselvyytenä (4). Lisäksi osa perheenjäsenistä joutui osalliseksi omaisensa hoitoon vastentahtoisesti huolimatta siitä, että ikäihmisen hoito olisi ollut heidän mielestään yksinomaan hoitohenkilökunnan tehtävä (4).

Ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä kohtelu ja asema terveydenhuollossa piti sisällään terveydenhuollon ammattilaisten tietämättömyyden perheenjäsenten laillisista oikeuksista (8, 10), perheenjäsenten huolen ikäihmisten kohtelusta terveydenhuollossa (8) sekä perheenjäsenet henkilökunnan lisähaasteena ja rasitteena (4). Terveydenhuollon ammattilaiset eivät aina olleet tietoisia perheenjäsenten laillisista oikeuksista tehdä päätöksiä ikäihmisen puolesta ja vähemmistö perheenjäsenistä koki, että perheenjäsenten oikeudet tiedostettiin ja perheenjäsenten osallistuminen päätöksentekoon mahdollistettiin (8). Ikäihmisen valitsemaa edunvalvojaa ei huomioitu vaan terveydenhuollon ammattilaiset keskustelivat sen henkilön kanssa, joka oli läsnä (8, 10). Perheenjäsenet olivat huolissaan siitä, millaisena ihmisryhmänä ikäihmiset kohdattiin ja he ahdistuivat kokiessaan henkilökunnan osalta puutteellista empatiaa, ymmärrystä tai myötätuntoa ikäihmisen tarpeita kohtaan. Myös päivystyksen henkilökunnan kyky tarjota ikäihmisille heidän tarpeitaan vastaavaa hoitoa kyseenalaistettiin. (8.) Terveydenhuollon ammattilaiset kokivat myös joissakin tilanteissa perheenjäsenet lisähaasteena ja rasitteena, koska joutuivat valvomaan ja koordinoimaan perheenjäsenten hoitoon osallistumista sekä opettamaan perheenjäseniä. Hoitajat olivat tyytymättömiä perheenjäseniin, jotka osallistuivat ikäihmisen hoitoon itsenäisesti ilman riittäviä tietoja ja taitoja eivätkä noudattaneet henkilökunnalta saamia ohjeita. (4).

6. POHDINTA

6.1. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden pohdinta

Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen kuuluu tärkeänä osana ennalta määriteltyjen sisäänottokriteerien mukaan valittujen tutkimusten menetelmällisen laadun arviointi, jonka suorittaa kaksi tutkijaa itsenäisesti. Hoitotyön tutkimussäätiö (2019) on kääntänyt suomenkieliseksi Joanna Briggs instituutin kirjallisuuskatsauksissa käytetyt laadunarviointikriteerit. Tässä kirjallisuuskatsauksessa on arvioitu katsaukseen valittujen tutkimusten laatua näiden kriteerien perusteella. Arvioinnin on suorittanut yksi arvioija, mikä heikentää kirjallisuuskatsauksen laadunarvioinnin luotettavuutta. Toisaalta laadunarvioinnin luotettavuutta lisää se, että arvioija on tiedostanut laadunarviointia tehdessään, että kahden arvioijan itsenäinen arviointi olisi oleellinen seikka menetelmällisen laadunarvioinnin luotettavuuden varmistamiseksi ja tämän vuoksi arvioija on kiinnittänyt erityistä huomiota siihen, että laadunarviointi on tehty yhden arvioijan toimesta huolellisesti ja tarkasti sekä laadunarvioinnin ohjeisiin hyvin perehtyen. Tutkimusten laadunarviointi on esitettyinä taulukossa liitteessä 1.

Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset olivat menetelmällisen laadun arvioinnin osalta pääsääntöisesti korkealaatuisia. Kaikki tutkimukset olivat tieteellisiä ja vertaisarvioituja julkaisuja mikä lisää kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta. Laadullisten tutkimusten osalta laadun arvioinnin perusteella voidaan todeta, että laadun arvioinnissa havaitut puutteet liittyvät tähän kirjallisuuskatsaukseen valitussa aineistossa joko tieteenfilosofisten lähtökohtien puutteelliseen kuvaamiseen (4, 6) tai tutkijan osuuden vaikutuksen kuvauksen puutteellisuuteen. Tutkijan osuuden vaikutukseen liittyen osassa kvalitatiivisista tutkimuksista tutkijan kulttuuristen ja teoreettisten lähtökohtien kuvaaminen oli puutteellista (4, 5, 6, 7, 8, 9, 12, 15, 17) tai tutkijan vaikutuksen tutkimukseen ja tutkimuksen vaikutuksen tutkijaan kuvaaminen puuttui (7, 8, 15, 17). Kvantitatiivisissa tutkimuksissa laadunarvioinnissa oli havaittavissa puutteita tulostuuttujen mittaamisessa pätevästi ja luotettavasti, esimerkiksi aineiston kerääjien koulutustasoa sekä kliinistä- ja tutkimusosaamista ja vastuita ei ole kuvattu tarkasti (2, 6, 14, 15, 16). Lisäksi kvantitatiivisissa tutkimuksissa oli puutteita altistumisen mittaamisen käytettyjen menetelmien selkeään kuvaamiseen tai mittauksen luotettavuuteen liittyen (14, 15). Myöskään sekoittavien tekijöiden huomioimisessa käytetyt menetelmät eivät käyneet ilmi

yhdessä tutkimuksessa (15) ja lisäksi yhdessä tutkimuksessa (14) otoksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit oli määritelty hieman epäselvästi.

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen metodologista laatua voidaan arvioida Joanna Briggs instituutin (JBI) järjestelmällisen katsauksen arviointikriteerien perusteella. Hoitotyön tutkimussäätiö on kääntänyt nämä arviointikriteerit suomenkielelle JBI:n luvalla. Tämän kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta on arvioitu Hoitotyön tutkimussäätiön (2018) tekemän JBI:n järjestelmällisen katsauksen arviointikriteerien suomenkielisen käännöksen perusteella. Näihin kriteereihin sisältyy 11 arviointiperustetta, joiden perusteella on arvioitu yksityiskohtaisesti tämän kirjallisuuskatsauksen metodologista laatua ja luotettavuutta.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymys on määritelty laadulliseen tutkimukseen sovelletun PICO-menetelmän avulla. PICO-menetelmän avulla on myös määritelty hakusanat, jotka ohjasivat tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen hakustrategiaa. Järjestelmällisen katsauksen sisäänottokriteerit ovat asianmukaiset tutkimuskysymykseen verrattuna, sillä katsaus käsittelee ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuutta terveydenhuollossa ja sisäänottokriteereinä oli, että tutkimus käsittelee joko ikäihmisten osallisuutta terveydenhuollossa tai ikäihmisten perheenjäsenten osallisuutta terveydenhuollossa sekä toisena sisäänottokriteerinä, että tutkimuksen tulokset vastaavat asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Kirjallisuuskatsauksen haku on kuvattu yksityiskohtaisesti ja mahdollisimman selkeästi ja hakustrategia vastaa tutkimuskysymyksiä. Hakustrategiaa on pohdittu yhdessä opiskelijaryhmän ja kirjallisuuskatsauksen ohjaajan kanssa. Haussa on käytetty viittä eri tietokantaa, joista kolme on kansainvälisiä ja kaksi kotimaisia. Tietokannoista on käytetty suuria viitetietokantoja Medlinea, Cinahlia ja PsycInfoa. Voidaan siis todeta, että käytettyjen tietolähteiden määrä on ollut tähän kirjallisuuskatsaukseen riittävä.

Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten menetelmällinen laatu on arvioitu JBI:n laadunarvioinnin kriteerien perusteella. Tutkimusten laadunarviointi on esitetty taulukossa liitteessä 1 ja lisäksi laadunarviointia on pohdittu kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden pohdinta -osiossa. Laadunarvioinnin on suorittanut yksi arvioija. Tietojen uuttamisvaiheen on suorittanut myöskin vain yksi henkilö, mikä vähentää uuttamisvaiheen luotettavuutta. Luotettavuutta kuitenkin lisää se, että alustavan tulosten analysoinnin jälkeen

uuttamisvaihetta on jatkettu ja korjattu kirjallisuuskatsauksen ohjaajana toimineen kokeneen tutkijan palautteen perusteella. Tutkimustulosten yhdistäminen on toteutettu laadulliseen katsaukseen sopivin menetelmin ja synteessin tulokset on kuvattu ja selitetty alkuperäisistä tutkimuksista muodostettujen pelkistysten avulla. Pelkistyksiä on tarkastettu ja korjattu sekä pelkistysten ryhmittelyä on pohdittu useaan kertaan tulosten synteessin teon aikana. Julkaisuharhaa on pyritty vähentämään kattavan hakustrategian avulla. Kirjallisuuskatsauksessa esitetyt suositukset käytäntöön ja johtopäätökset ovat linjassa tulosten kanssa. Tulosten näytönvahvuutta ei ole erikseen pohdittu, mutta kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten laatu on otettu huomioon myös kirjallisuuskatsauksen tulosten pohdinnassa. Kirjallisuuskatsauksen jatkotutkimusehdotukset ovat linjassa katsausten tulosten kanssa, sillä ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuudesta ja siihen liittyvistä haasteista on vasta vähän tutkimustietoa ja etenkin suomalaisen terveydenhuollon osalta tutkimustietoa tästä aiheesta tarvittaisiin lisää eri näkökulmista. Yhteenvedona luotettavuuden osalta voisi todeta, että kirjallisuuskatsaus kokonaisuudessaan on toteutettu huolellisesti ja tarkasti sekä kirjallisuuskatsauksen kaikki vaiheet on kuvattu mahdollisimman tarkasti ja yksityiskohtaisesti. Näillä keinoilla on pyritty lisäämään kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta sen kaikkien osa-alueiden kohdalla.

6.2. Kirjallisuuskatsauksen eettisyys

Hyvän tieteellisen käytännön tulee aina ohjata tutkimusta, sillä sen noudattaminen mahdollistaa uskottavat, eettisesti hyväksyttävät ja luotettavat tutkimustulokset. Lainsäädäntö asettaa rajat, joiden sisällä tutkijat ja tutkijayhteisöt soveltavat hyvän tieteellisen käytännön ohjeita. Ensisijaisesti vastuu hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta kuuluu jokaiselle tutkijalle itselleen. (TENK 2012.)

Eettisyys tulee esille kaikissa tutkimuksen teon vaiheissa alkaen tutkimusaiheen valinnasta ja eettinen sitoutuneisuus ohjaakin hyvää tutkimusta. Tutkimusaiheen eettiseen valintaan kuuluu miettiä, miksi tutkimukseen ryhdytään. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa tarkoituksena oli kuvata ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuutta ja siihen liittyviä haasteita terveydenhuollossa. Tämä on yhteiskunnallisesti tärkeä aihe, sillä tiedetään, että ikäihmisten osuus väestössä lisääntyy ja ikäihmiset

tarvitsevat suhteellisen paljon terveydenhuollon palveluita. Tämän vuoksi on tärkeää, perusteltua ja myös eettisesti oikein tutkia ikäihmisten terveyteen ja hoitamiseen liittyviä ilmiöitä, kuten osallisuutta terveydenhuollossa, sekä etsiä niihin liittyviä kehittämisen tarpeita. Näin voidaan mahdollistaa ikäihmisten tarpeiden entistä parempi huomiointi terveydenhuollossa sekä terveydenhuollon palveluiden kehittäminen tulevaisuudenkin tarpeita vastaavaksi.

Tätä kirjallisuuskatsausta tehdessä on toteutettu hyvää tieteellistä käytäntöä kirjallisuuskatsauksen kaikissa vaiheissa. Rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus on huomioitu hyvän tieteellisen käytännön (TENK 2012) mukaisesti kirjallisuuskatsauksen teossa alusta loppuun asti. Kirjallisuuskatsaukseen on otettu mukaan kaikki systemaattisen haun tuottamat tutkimusartikkelit ennalta määriteltujen sisäänotto- ja poissulkukriteerien perusteella ja kirjallisuuskatsauksen toteutus kokonaisuudessaan on kuvattu mahdollisimman tarkasti. Tulosten analysointi on toteutettu huolellisesti ja puolueettomasti. Kaikki esille tulleet tulokset on myös analysoitu ja raportoitu huolellisesti.

Kirjallisuuskatsauksen teossa on myös huomioitu, että epäeettisyys ja piittaamattomuus hyvästä tieteellisestä käytännöstä on tieteelliselle tutkimukselle vahingollista ja jopa mitätöi tutkimustulokset (TENK 2012). Hyvästä tieteellisestä käytännöstä piittaamattomuuden lisäksi myös vilppi kuuluu hyvän tieteellisen käytännön loukkaamiseen ja se jaetaan kansainvälisesti sepittämiseen eli tekaistuihin tuloksiin, havaintojen vääristelyyn eli tutkimustulosten muuttamiseen tai valikointiin ja plagiointiin eli luvattomaan lainaamiseen (ALLEA 2017, TENK 2012). Suomessa plagioinnista on erotettu anastaminen eli toisen tutkimustulosten tai muun tutkimukseen kuuluvan asian esittäminen omissa nimissä (TENK 2012). Tässä kirjallisuuskatsauksessa muiden tutkijoiden tekemää työtä on kunnioitettu viittaamalla heidän tutkimuksiinsa asianmukaisesti. Kirjallisuuskatsauksen tekijän oma teksti on erotettu selkeästi muiden tutkijoiden tekstistä lähdemerkinnöillä. Kirjallisuuskatsaus on lisäksi läpikäynyt ennen julkaisua Turnitin -tarkistuksen plagioinnin estämiseksi.

Tutkimuslupia tai eettisen toimikunnan lausuntoa ei ole tarvittu, koska kyseessä on kirjallisuuskatsaus, jossa aineistona on käytetty julkaistuja, tietokannoista löytyviä tutkimusartikkeleja. Kirjallisuuskatsauksen toteutukseen ei myöskään ole liittynyt rahoituslähteitä tai sidonnaisuuksia. (TENK 2012.) Kaiken kaikkiaan eettisyys on ohjannut

kirjallisuuskatsauksen toteutusta aina suunnittelusta alkaen ja kaikissa vaiheissa on toimittu eettisyyden varmistamiseksi mahdollisimman tarkasti, luotettavasti sekä selkeästi ja yksityiskohtaisesti asiat raportoiden.

6.3. Tulosten tarkastelua

Ikäihmisten osallisuus terveydenhuollossa

Ikäihmisten osallisuus terveydenhuollossa vaihteli tämän kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan passiivisesta hoidon kohteena olemisesta ikäihmisten aktiiviseen osallisuuteen ja yhteistyöhön terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Ikäihmisten osallisuutta terveydenhuollossa heikensi se, että ikäihmisillä ei välttämättä ollut roolia omaan hoitoonsa liittyvässä päätöksenteossa (1, 5, 7). Toisaalta osa ikäihmisistä osallistui päätöksentekoon yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (1, 5, 18). Merkittävää on ikäihmisten suhtautuminen tilanteisiin, joissa ikäihmisten osallisuus päätöksenteossa oli vähäistä. Osa ikäihmisistä oli tyytyväisiä jättäessään päätöksenteon terveydenhuollon ammattilaisille (5, 17), kun taas osa koki, että heidän piti hyväksyä toisten ihmisten tekemä päätös vastahakoisesti (17) tai mukautua asiantuntijoiden tietämykseen siitä, mikä on oikea päätös (12). Huomionarvoista on myös, että niistä ikäihmisistä, jotka eivät olleet tyytyväisiä osallisuuteensa, suurin osa olisi toivonut aktiivisempaa osallisuutta (16). Olisikin tärkeää lisätä ikäihmisten valinnan mahdollisuuksia osallisuuden suhteen terveydenhuollossa ja huomioda, että osa ikäihmistä haluaa olla osallisena, osa taas siirtää vastuun terveyteen liittyvistä asioista mielellään terveydenhuollon ammattilaisille. Tähän seikkaan vaikuttaa mahdollisesti yksilölliset erot ja myös erot sukupolvien välillä. Voisi olettaa, että vanhimmissa ikäluokissa ilmenee nuorempia enemmän tietynlaista kunnioitusta terveystalon ammattilaisia kohtaan, mikä tulee esille ammattilaisten päätösten kunnioittamisena ja vähempänä halukkuutena aktiiviseen osallisuuteen terveydenhuollossa.

Erilaiset ikäihmisistä johtuvat syyt vaikuttivat myös osallisuuden mahdollisuuksiin. Henkilökunnalla oli vaikeuksia saada ikäihmisiä ymmärtämään hoitoaan (1, 5) ja lisäksi ikäihmisillä oli esimerkiksi vaikeuksia muistaa saamiaan tietoja (5, 6). Näihin asioihin saattavat vaikuttaa monet seikat, kuten ikäihmisen terveydentila ylipäättään sekä terveydentilaan liittyvät erilaiset mahdolliset rajoitteet kuten esimerkiksi muistisairaudet.

Näistä seikoista huolimatta suurin osa ikäihmisistä halusi saada tietoa (6, 13) ja terveydenhuollon ammattilaiset antoivatkin ikäihmisille tietoa muun muassa hoidosta ja erilaisista hoitoon liittyvistä asioista (5, 6). Kotiutuksen yhteydessä ikäihmiset olivat joissakin tapauksissa tyytyväisiä saamaansa tietoon (5), mutta useammin koettiin, että kotiutukseen liittyvä tiedonsaanti oli puutteellista (5, 6, 9). Tämä tulos on samansuuntainen Palosen (2016) päivystyspoliklinikalta kotiutuvien iäkkäiden potilaiden ja heidän läheistensä ohjausta käsittelevän väitöskirjan tulosten kanssa. Palosen väitöskirjan (2016) mukaan ikäihmisten ja heidän läheistensä ohjaus päivystyspoliklinikalta kotiutumisen yhteydessä on havaittu olevan riittämätöntä.

Tärkeä ikäihmisten osallisuutta vahvistava tekijä terveydenhuollossa on hyvä vuorovaikutussuhde ikäihmisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä. Mitä paremmaksi koettiin ikäihmisen ja hoitotyöntekijän välinen suhde, sitä parempi oli ikäihmisen sitoutuneisuus ja osallisuus hoitoon (2). Tämän vahvistaa Nilssonin ym. (2019) käsiteanalyysi osallisuudesta. Heidän mukaansa potilaan osallisuus hoidossa edellyttää luottamuksellisen ja välittävän hoitosuhteen aikaansaamista, jonka avulla on mahdollista saada aikaan tunne siitä, että potilaan olo on luottavainen, tilanne on hänen hallinnassaan, hänellä on riittävät sairauteensa liittyvät tiedot ja tunne siitä, että on tullut ymmärretyksi sekä tunne riippumattomuudesta. Tässä kirjallisuuskatsauksessa hyvän potilas-hoitajasuhteen esteinä ja haasteina koettiin henkilökunnan liiallinen työmäärä ja hoitajien vähäinen aika rakentaa yhteistyösuhdetta ikäihmisten kanssa (4, 7, 12), mikä johti osallisuuden puutteeseen ikäihmisten hoidossa (12). Tämä on tärkeä asia huomioida, sillä väestön ikääntyessä terveydenhuoltoon kohdistuu entistä enemmän vaatimuksia ja resursseja tarvitaan ikäihmisten hoitoon aiempaa enemmän. Vahvistamalla ikäihmisten osallisuutta omassa hoidossaan ja ylipäättään terveyteensä vaikuttavissa asioissa voidaan Nilssonin ym. (2019) käsiteanalyysin määritelmän perusteella ajatella, että näin pystytään vahvistamaan myös ikäihmisen tunnetta hyvinvointinsa voimistumisesta. Tämän ajatuksen vahvistaa myös Hammerschmidt ja Lenardt (2010), sillä heidän tutkimuksensa mukaan voimaannuttavalla hoitotyöllä sekä ikäihmisten ja terveydenhuollon henkilökunnan välisellä yhteistyöllä voidaan rohkaista ikäihmisiä parempaan omahoitoon sekä toimimaan päähenkilönä omassa hoitoprosessissaan. Jos ikäihmiset pystyvät ottamaan enemmän vastuuta omasta hoidostaan, voidaan ajatella, että terveydenhuollon palveluja tarvitaan mahdollisesti vähemmän. Tähän pystyttäisiin varmasti vaikuttamaan vahvistamalla ikäihmisten osallisuuden mahdollisuuksia terveydenhuollossa.

Ikäihmisten perheenjäsenten osallisuutta terveydenhuollossa voidaan kuvailla ikäihmisten hyvinvoinnista huolehtimiseksi yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Perheenjäsenet halusivat olla osallisina ikäihmisten hoidossa (3, 9), vaikuttaa ikäihmisten hoitoon (4, 7, 9, 11) sekä osallistua konkreettisesti eri tavoin ikäihmisen hoitoon (4, 9). Perheenjäsenten rooli oli olla myös läsnä (4, 6, 11, 12) sekä tukena ikäihmiselle (4, 5, 7, 9). Perheenjäsenet toimivat ikäihmisten hoidossa myös tiedonantajina (4, 5, 8, 9) ja vastaanottajina (4, 5, 11, 14). Lisäksi perheenjäsenet toimivat ikäihmisen puolestapuhujina (5, 12). Perhehoitotyön merkitys korostuu ikäihmisten hoidossa ja jotta voitaisiin varmistaa ikäihmisen kokonaisvaltainen ja hyvä hoito, jossa huomioidaan myös ikäihmisen taustatiedot ja terveyteen ja toimintakykyyn vaikuttavat tekijät, olisikin hyvä ottaa ikäihmisen perheenjäsenet aktiivisesti mukaan ikäihmisten hoitoon. Erityisesti perheenjäsenten rooli korostuu, jos ikäihmisen terveydentila, toimintakyky tai kyky tehdä päätöksiä on heikentynyt esimerkiksi ikään tai sairauteen liittyvistä seikoista johtuen. Perheenjäsenten ja perhehoitotyön merkitys on todettu tärkeäksi myös muissa tutkimuksissa aikuispotilaan hoitoon liittyen. Leino-Kilpi ym. (2016) ovat todenneet perheenjäsenten osallisuuden olevan yhteydessä potilaan hoidon laatuun ja Harju (2018) on todennut esimerkiksi, että puolison osallistumista aikuispotilaan hoitoon on tärkeää kannustaa koko hoitoprosessin ajan. Tämän kirjallisuuskatsauksen tulokset vaikuttaisivat olevan samoilla linjoilla muiden perhehoitotyöhön liittyvien tutkimusten kanssa ja näin ollen perheenjäsenten osallisuutta ikäihmisten hoidossa tulisikin vahvistaa.

Perheenjäsenillä oli myös tärkeä rooli ikäihmisen hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. Päätöksenteko saatettiin siirtää ikäihmiseltä perheenjäsenille joko hoitohenkilökunnan päätöksellä (1, 12) tai ikäihmisen päätöksellä (13). Perheenjäsenen ikä oli yhteydessä osallisuuteen ikäihmisen hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. Nuorempien perheenjäsenten osallisuus oli aktiivisempaa (3, 11). Tässä saattaa olla kyse samasta ilmiöstä kuin ikäihmisten osallisuudessa eli vanhempi sukupolvi ei välttämättä ole yhtä aktiivinen ja aloitteellinen toimimaan osallisina, oli sitten kyse heidän omasta tai perheenjäsenen hoidosta. Monet tekijät saattavat vaikuttaa aktiivisuuden eroihin eri sukupolvien välillä. Tärkeää olisikin pohtia, millä keinoilla iäkkäitä perheenjäseniä voitaisiin kannustaa aktiivisempaan osallisuuteen. Riittävän tiedon tarjoaminen ja yhteistyösuhteen vahvistaminen perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä voisi olla

ratkaiseva tekijä tässä asiassa. Iäkkäämmillä perheenjäsenillä on usein enemmän mahdollisuuksia olla läsnä esimerkiksi perheenjäsenen joutuessa sairaalaan, mutta kuten kirjallisuuskatsauksen tulokset kertovat, iäkkäämmät perheenjäsenet olivat merkittävässä roolissa ikäihmisen hoitoon liittyen, mutta heidän mahdollisuutensa vaikuttaa päätöksiin olivat rajalliset (11). Terveystenhuollon ammattilaisten olisikin tärkeää tunnistaa tämä seikka ja tarjota perheenjäsenille aktiivisemmin mahdollisuuksia vaikuttaa myös ikäihmisen hoitoon liittyvään päätöksentekoon.

Haasteet ikäihmisten perheenjäsenten osallisuudessa terveydenhuollossa

Ikäihmisten perheenjäsenten osallisuuteen terveydenhuollossa liittyy myös haasteita. Perheenjäsenet saatettiin sulkea pois päätöksenteosta, heidän mielipiteitään ei huomioitu lainkaan tai huomioitiin vain vähän (3, 5, 8, 10, 11). Päätöksentekoon liittyi myös yksilöllisyyden puutetta, sillä päätöksiä tehdessä ei välttämättä tunnistettu perheiden erilaisia tilanteita (11). Perheenjäsenet saatettiin myös sulkea pois ikäihmisten hoidosta (8, 9, 10, 11) tai perheenjäsenet kokivat hoitoon osallistumisen raskaana velvollisuutenaan (9, 11). Perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välisessä vuorovaikutuksessa oli myös haasteita. Henkilökunnalla saattoi olla vain vähän kontakteja perheenjäseniin (1, 11), henkilökunta ei ollut aina aloitteellinen yhteistyön suhteen (3) ja kommunikaatio perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä oli puutteellista (3, 8, 9, 14). Avoin yhteistyö ja keskustelu perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä voisi olla ratkaisu kaikkiin yllä mainittuihin haasteisiin. Terveystenhuollon ammattilaisten pitäisi tarjota lähtökohtaisesti aina ikäihmisten perheenjäsenille mahdollisuus olla osallisena kaikissa ikäihmisen hoitoon liittyvissä asioissa ikäihmisen ja perheenjäsenen niin halutessa. Tärkeää on muistaa kuitenkin perheenjäsenten osallisuuteen liittyen yksilöllisyys: kaikki perheenjäsenet eivät halua tai voi olla yhtä aktiivisesti mukana ikäihmisen hoidossa. Terveystenhuollon ammattilaisten tehtävä olisikin tunnistaa perheenjäsenten halukkuus olla osallisena ja mahdollistaa se yksilöllisesti ja tilanteeseen sopivalla tavalla. Perheenjäsenten osallisuuden huomioiminen yksilöllisesti vaatii resursseja ja ammattitaitoa terveydenhuollon ammattilaisilta sekä ymmärrystä perhehoitotyön merkityksestä ja tärkeydestä ikäihmisten hoidossa.

Perheenjäsenten osallisuuteen liittyy myös vastuukysymyksiä, kuten perheenjäsenten liika vastuu ikäihmisen hoidossa (4, 9) sekä epäselvyys perheenjäsenten ja henkilökunnan välisessä työnjaossa (4). Näissäkin asioissa tärkeää olisi toimiva vuorovaikutus ja avoin yhteistyö perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä. Terveydenhuollon ammattilaiset saattavat olla myös tietämättömiä perheenjäsenten laillisista oikeuksista (8, 10) sekä kokea perheenjäsenet lisähaasteena ja rasitteena muutenkin kiireisessä työssään (4). Perheenjäsenet myös kokevat huolta ikäihmisten asemasta ja kohtelusta terveydenhuollossa (8). Terveydenhuollon ammattilaisten lisäkoulutus ikäihmisten hoitoon ja perhehoitotyöhön liittyen, riittävät resurssit käytännön hoidon toteuttamiseen sekä ikäihmisten hoidon koordinointi tehokkaasti ja keskitetysti tiettyihin paikkoihin toisivat apua sekä perheenjäsenten osallisuuteen liittyviin haasteisiin että ikäihmisten asemaan ja kohteluun terveydenhuollossa.

6.4. Johtopäätökset

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuus terveydenhuollossa voidaan nähdä tärkeänä, hoidon laatuun yhteydessä olevana moniulotteisena ilmiönä. Ikäihmisillä ei välttämättä ole tietoja, taitoja tai mahdollisuuksia olla kaikissa tapauksissa aktiivisesti osallisina tai ottaa vastuuta omasta hoidostaan, jolloin perhehoitotyön merkitys korostuu. Perhehoitotyön merkityksen ymmärtäminen ikäihmisten hoidossa on myös tulevaisuuden väestökehityksen kannalta tärkeää. Ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuus voidaankin nähdä yhtenä avainsanana ikäihmisten kasvavaan terveydenhuollon palveluiden tarpeeseen ratkaisumalleja pohdittaessa ja palveluiden kehittämiseen sekä tehokkaaseen käyttöön pyrittäessä. Tämän kirjallisuuskatsauksen perusteella voidaan tehdä seuraavat johtopäätökset:

1. Ikäihmiset tulee huomioida terveydenhuollossa yksilöllisesti ja heille tulee antaa mahdollisuus valita, kuinka paljon he haluavat olla osallisina omaan hoitoonsa ja terveyteensä vaikuttaviin asioihin liittyen. Myös ikäihmisten kyky olla osallisina terveydenhuollon kontekstissa tulee huomioida yksilöllisesti.
2. Ikäihmisten, heidän perheenjäsentensä ja terveydenhuollon ammattilaisten välistä yhteistyösuhdetta parantamalla voidaan vahvistaa ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuuden mahdollisuuksia terveydenhuollossa.

Yhteistyösuhteeseen ikäihmisten, heidän perheenjäsentensä ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä voidaan vaikuttaa terveydenhuollon ammattilaisten lisäkoulutuksella sekä huolehtimalla riittävästä resursseista ikäihmisten hoidossa.

3. Väestön ikääntyessä tarvitaan lisää resursseja, koulutusta sekä motivoitunutta henkilökuntaa ikäihmisten hoitoon.
4. Perhehoitotyön aseman vahvistaminen ikäihmisten hoidossa on tärkeää hoidon laadun parantamiseksi. Lisäksi perhehoitotyötä vahvistamalla voidaan pyrkiä vaikuttamaan tulevaisuudessa palveluiden riittävyyteen ja tehokkaaseen käyttöön. Perheenjäsenten osallisuuden vahvistaminen ikäihmisten hoidossa vaatii resursseja, ammattitaitoa sekä ymmärrystä perhehoitotyön merkityksestä ja tärkeydestä ikäihmisten hoidossa. Lisäksi terveydenhuollon ammattilaisilta vaaditaan aktiivisuutta, aloitteellisuutta sekä yksilöllisyyden huomioimista perhehoitotyön vahvistamiseksi ikäihmisten hoidossa.

6.5. Jatkotutkimusaiheet

Tämän kirjallisuuskatsauksen perusteella tarvitaan lisää tutkimusta ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuudesta sekä siihen yhteydessä olevista tekijöistä terveydenhuollossa. Erityisesti ikäihmisten osallisuudesta suomalaisessa terveydenhuollossa tarvittaisiin lisää tutkimusta. Lisäksi esimerkiksi erilaisten interventioden vaikutusta osallisuuteen olisi tärkeää tutkia.

Mahdollisia jatkotutkimusaiheita:

- Kokevatko ikäihmiset tulleen kohdatuiksi yksilöllisesti terveydenhuollossa ja voivatko he vaikuttaa osallisuuteensa vai määräytyykö mahdollisuus osallisuuteen terveydenhuollon ammattilaisten päätöksellä?
- Millä tavalla terveydenhuollon ammattilaiset voivat omalla toiminnallaan lisätä ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuutta?
- Millä tavalla terveydenhuollon ammattilaiset voivat tunnistaa perheenjäsenten halukkuuden olla osallisina ikäihmisen hoidossa ja mahdollistaa osallisuuden yksilöllisesti ja tilanteeseen sopivalla tavalla?

- Millä keinoilla iäkkäitä perheenjäseniä voitaisiin kannustaa aktiivisempaan osallisuuteen? Vaikuttaako riittävän tiedon tarjoaminen ja yhteistyösuhteen vahvistaminen perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä tähän asiaan?
- Onko ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuudella, tai sillä kuinka aktiivista/passiivista osallisuus on, yhteyttä ikäihmisten terveydenhuollon palveluiden käyttöön?
- Voidaanko digitaalista potilasohjausta hyödyntämällä lisätä ikäihmisten osallisuutta ja vastuuta omasta hoidosta? Ovatko digitaaliset ohjausmenetelmät ylipäättään käyttökelpoisia ikäihmisten hoidossa? Vähenisikö ikäihmisten muiden terveysten palvelujen käytön tarve digitaalista potilasohjausta hyödyntämällä?
- Voidaanko perhehoitotyöhön kohdistuvilla interventioilla vahvistaa ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä osallisuutta terveydenhuollossa? Esimerkiksi perheenjäsenten huomiointi ikäihmisen tullessa sairaalaan, selvittämällä minkä verran perheenjäsenillä on mahdollisuutta tai halua olla osallisina ikäihmisen hoidossa. Tämän perusteella perheenjäsenten osallisuuden mahdollistaminen yksilöllisyys huomioiden.

LÄHTEET

Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt lähteet:

1. Aasen E.M., Kvangarsnes M. & Heggen K. (2012) Nurses' perceptions of patient participation in hemodialysis treatment. *Nursing Ethics* **19**(3), 419-430.
2. Baker J.R., Harrison F. & Low L. (2016) Development of two measures of client engagement for use in home aged care. *Health & Social Care in the Community* **24**(3), 363-374.
3. Bragstad L.K., Kirkevold M., Hofoss D. & Foss C. (2014) Informal caregivers' participation when older adults in Norway are discharged from the hospital. *Health & Social Care in the Community* **22**(2), 155-168.
4. Dehghan Nayeri N., Gholizadeh L., Mohammadi E. & Yazdi K. (2015) Family Involvement in the Care of Hospitalized Elderly Patients. *Journal of Applied Gerontology* **34**(6), 779-796.
5. Dyrstad D.N., Laugaland K.A. & Storm M. (2015) An observational study of older patients' participation in hospital admission and discharge-exploring patient and next of kin perspectives. *Journal of Clinical Nursing* **24**(11-12), 1693-1706.
6. Kai-Li C., Chia-Ming C., Ching-Huey C. & Mei-Chih H. (2018) Information Reception and Expectations Among Hospitalized Elderly Patients in Taiwan: A Pilot Study. *Journal of Nursing Research (Lippincott Williams & Wilkins)* **26**(3), 199-206.
7. Mitchell E.A. & McCance T. (2012) Nurse-patient encounters in the hospital ward, from the perspectives of older persons: an analysis using the Authentic Consciousness Framework. *International Journal of Older People Nursing* **7**(2), 95-104.
8. Morphet J., Decker K., Crawford K., Innes K., Williams A.F. & Griffiths D. (2015) Aged care residents in the emergency department: the experiences of relatives. *Journal of Clinical Nursing* **24**(23-24), 3647-3653.

9. Nikki L., Lepistö S. & Paavilainen E. (2012) Experiences of family members of elderly patients in the emergency department: A qualitative study. *International Emergency Nursing* **20**(4), 193-200.

10. Nyborg I., Danbolt L.J. & Kirkevold M. (2017a) User participation is a family matter: A multiple case study of the experiences of older, hospitalised people and their relatives. *Journal of Clinical Nursing* **26**(23-24), 4353-4363.

11. Nyborg I., Danbolt L.J. & Kirkevold M. (2017b) Few opportunities to influence decisions regarding the care and treatment of an older hospitalized family member: a qualitative study among family members. *BMC Health Services Research* **17**, 1-12.

12. Nyborg I., Kvigne K., Danbolt L.J. & Kirkevold M. (2016) Ambiguous participation in older hospitalized patients: gaining influence through active and passive approaches-a qualitative study. *BMC Nursing* **15**, 1-11.

13. Paillaud E., Canoui-Poitaine F., Varnier G., Anfasi-Ebadi N., Guery E., Saint-Jean O., Gisselbrecht M., Aparicio T., Bastuji-Garin S., Laurent M. & Caillet P. (2017) Preferences about information and decision-making among older patients with and without cancer. *Age & Ageing* **46**(4), 665-671.

14. Petrovic-Poljak A. & Konnert C. (2013) Sense of community in long-term care: the views of family caregivers of elderly military veterans. *International Psychogeriatrics* **25**(3), 390-402.

15. Rosenbloom-Brunton D.A., Henneman E.A. & Inouye S.K. (2010) Feasibility of family participation in a delirium prevention program for hospitalized older adults. *Journal of Gerontological Nursing* **36**(9), 22-33.

16. Sak G., Rothenfluh F. & Schulz P.J. (2017) Assessing the predictive power of psychological empowerment and health literacy for older patients' participation in health care: a cross-sectional population-based study. *BMC Geriatrics* **17**, 1-15.

17. Swinkels A. & Mitchell T. (2009) Delayed transfer from hospital to community settings: the older person's perspective. *Health & Social Care in the Community* **17**(1), 45-53.

18. Vicente V., Castren M., Sjöstrand F. & Sundström B.W. (2013) Elderly patients' participation in emergency medical services when offered an alternative care pathway. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* **8**, 20014.

Muut lähteet:

ALLEA. (2017) *The European code of conduct for research integrity*. <http://www.allea.org/wp-content/uploads/2017/03/ALLEA-European-Code-of-Conduct-for-Research-Integrity-2017-1.pdf>. 7.10.2019.

Almborg A., Ulander K., Thulin A. & Berg S. (2009) Discharge planning of stroke patients: the relatives' perceptions of participation. *Journal of Clinical Nursing (Wiley-Blackwell)* **18**(6), 857-865.

Aromataris E. & Munn Z. (2017) *JB I Systematic Reviews*. Teoksessa Aromataris E. & Munn Z. (toim.) Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. The Joanna Briggs Institute. 2017. <https://wiki.joannabriggs.org/display/MANUAL/1.1+Introduction+to+JBI+Systematic+reviews> 25.4.2019.

Aromataris E., Fernandez R., Godfrey C., Holly C., Khalil H. & Tungpunkom P. (2017) *Umbrella Reviews*. Teoksessa Aromataris E. & Munn Z. (toim.) Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. The Joanna Briggs Institute. <https://wiki.joannabriggs.org/display/MANUAL/10.2.2+Developing+the+title+and+question>. 26.4.2019

Aveyard H. (2010) *Doing a literary review in health and social care: A practical guide*. 2 nd. Ed. Maidenhead: MCGraw-Hill/Open University Press.

Ebenau A., van Gurp J. & Hasselaar J. (2017) Life values of elderly people suffering from incurable cancer: A literature review. *Patient Education and Counseling* **100**(10), 1778-1786.

Elo S. & Kyngäs H. (2008) The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* **62**(1), 107-115.

Hammerschmidt K.S.A. & Lenardt M.H. (2010) Innovative educational technology for empowering the elderly with diabetes mellitus. *Texto & Contexto Enfermagem* **19**(2), 358-365.

- Harju E. (2018) *Eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvä elämänlaatu ja parisuhde*. Väitöskirja, Acta Universitatis Tamperensis 1864. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Tampereen yliopisto.
- Hébert R., Raïche M., Dubois M.F., Gueye N.R., Dubuc N. & Tousignant M. (2010) Impact of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Quebec (Canada): A quasi-experimental study. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences* **65B**(1), 107-118.
- Hoitotyön tutkimussäätiö. (2018) *JBI:Arviointikriteerit järjestelmälliselle katsaukselle*. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/jbi-kriteerit-ja-selosteosa-jarjestelmallinen-katsaus-final.pdf>. 24.9.2019.
- Hoitotyön tutkimussäätiö.(2019) *Tutkimusten arviointikriteeristöt*. <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>. 4.5.2019.
- Kansaneläkelaki 568/2007. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070568#L2.1.4.2019>
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980> 1.4.2019.
- Leino-Kilpi H., Gröndahl W., Katajisto J., Nurminen M. & Suhonen R. (2016) Participation of family members and quality of patient care - the perspective of adult surgical patients. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)* **25**(15-16), 2242-2250.
- Nilsson M., From I. & Lindwall L. (2019) The significance of patient participation in nursing care – a concept analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **33**(1), 244-251.
- Shawler C. (2007) Empowerment of aging mothers and daughters in transition during a health crisis. *Qualitative Health Research* **17**(6), 838-849.
- STM. Sosiaali- ja terveysministeriö. (2017) *Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2017-2019*. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80132/06_2017_Laatusuositus_julkaisu_fi_kansilla.pdf?sequence=1&isAllowed=y. 1.4.2019.

STM. Sosiaali- ja terveysministeriö. (2019) *Terveyden palvelut*. <https://stm.fi/terveyspalvelut>. 1.4.2019.

Palonen M. (2016) *Päivystyspoliklinikalta kotiutuvien iäkkäiden potilaiden ja heidän läheistensä ohjaus. Hypoteettisen mallin kehittäminen*. Väitöskirja, Acta Universitatis Tamperensis 2231. Terveystieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto.

TENK. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitleminen Suomessa*. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. 23.9.2019.

Tilastokeskus. (2012) *Väestöennuste 2012-2016*. http://www.stat.fi/til/vaenn/2012/vaenn_2012_2012-09-28_tie_001_fi.html. 1.4.2019.

THL. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. (2018) *Osallisuus*. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>. 1.4.2019.

Tuomi J. & Sarajärvi A. (2018) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Turner J. (2012) Environmental Factors of Hospitalisation which contribute to Post-stroke Depression during Rehabilitation for over 65 year olds. *Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses' Association (JARNA)* **15**(1), 11-15.

Vaismoradi M., Turunen H. & Bondas T. (2013) Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & Health Sciences* **15**(3), 398-405.

Vuorenmaa M. (2016) *Äitien ja isien osallisuus perheessä ja lasten palveluissa sekä osallisuuteen yhteydessä olevat tekijät*. Väitöskirja, Acta Universitatis Tamperensis 1631. Terveystieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto.

Åstedt-Kurki P. (2010) Family Nursing Research for Practice: The Finnish Perspective. *Journal of Family Nursing* **16**(3), 256-268.

Åstedt-Kurki P., Lehti K., Tarkka M. & Paavilainen E. (2004) Determinants of perceived health in families of patients with heart disease. *Journal of Advanced Nursing* **48**(2), 115-123.

WHO. World Health Organization. (2019) *Participation*. <https://www.who.int/gender-equity-rights/understanding/participation-definition/en/>. 2.4.2019

LIITTEET

Liite 1. Yhteenvedo kirjallisuuskatsauksen artikkeleista.

Tekijät, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmät	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi
1. Aasen, Kvangarsnes & Heggen. 2012. Norja.	Kuvata sairaanhoitajien käsityksiä siitä, millaista on yli 75-vuotiaiden ja heidän läheistensä osallisuus ja vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa hemodialyysiyksikössä toteutettavassa hoidossa.	-Narratiivimuotoiset haastattelut -10 sairaanhoitajaa -Kvalitatiivinen tutkimus, diskurssianalyysi	Tuloksena kuvataan kolme erilaista diskursiivista käytäntöä osallisuuteen liittyen: 1.) Sairaanhoitajan valta ja kontrolli: päätökset tehtiin potilaiden ja perheenjäsenten puolesta, keskityttiin toimintaan, ei ihmissuhteisiin. Osallisuuden vähäisyyttä perusteltiin mm. potilaan iällä ja sairauden vaikeusasteella. Tämä oli tulosten mukaan yleisimmin vallitseva käytäntö. 2.) Jaettu valta potilaan kanssa: rohkaistiin ikäihmisiä osallistumaan ja jakamaan tietojään hoitohenkilökunnalle. 3.) Vallan siirtäminen perheenjäsenille: esim. perheenjäsenille päätös hoidon lopettamisesta.	10/10
2. Baker, Harrison & Low. 2016. Australia.	Kehittää ja validoida mittarit, jotka kuvaavat asiakkaan osallisuutta ikäihmisten kotihoidossa henkilökunnan, asiakkaan ja perheen näkökulmasta sekä selvittää, mitkä tekijät ovat yhteydessä hoitoon sitoutumiseen ja osallisuuteen.	-Kyselylomake hoitotyöntekijöille (n=84) -Puolistrukturoitu haastattelu asiakkaille (n=164) ja heidän perheenjäsenilleen (n=117) -Kvantitatiivinen tutkimus	Tuloksissa nousi esille tekijöitä, joiden havaittiin olevan yhteydessä hoitoon sitoutumiseen ja osallisuuteen: -Englanninkielisissä maissa syntyneet olivat keskimäärin sitoutuneempia hoitoonsa kuin äidinkielenään muuta kuin englantia puhuvat. -Hoitotyöntekijän ja asiakkaan välisellä suhteella oli yhteys hoitoon sitoutumiseen ja osallisuuteen. Jos suhde oli hyvä, sitoutuminen ja osallisuus hoitoon oli vahvempaa. -Asiakkaan apatiassa/masennuksella havaittiin olevan yhteys heikompaan osallisuuteen.	7/8

<p>3. Bragstad, Kirkevold, Hofoss & Foss. 2014. Norja.</p>	<p>Kuvata ikäihmisen kotiuttamiseen ja sen suunnitteluun liittyvää osallisuutta ikäihmisten läheisten näkökulmasta.</p>	<p>-Haastattelu strukturoidun kyselylomakkeen avulla puhelimitse</p> <p>-Osallistujia olivat ikäihmisten läheiset (n=262)</p> <p>-Kvantitatiivinen poikkileikkaus-tutkimus</p>	<p>Tutkimustulosten perusteella läheiset olivat halukkaita osallistumaan hoitoon, kotiuttamissuunnitelmiin ja hoitoon liittyviin käytännön asioihin. Läheiset jaoteltiin nuorempaan ja vanhempaan sukupolveen ja näiden sukupolvien välillä oli havaittavissa eroja osallisuudessa, vanhempaan sukupolveen kuuluvien läheisten osallisuus oli heikompaa. Suurin osa läheisistä koki tulleen kuulluksi ja huomioduksi. Osa vastaajista koki, että läheisten näkemyksiä ei huomioitu ollenkaan. Kaiken kaikkiaan vain puolet vastaajista koki tehneensä yhteistyötä henkilökunnan kanssa kotiutukseen liittyen.</p>	<p>8/8</p>
<p>4. Dehghan Nayeri, Gholizadeh, Mohammadi & Yazdi. 2015. Iran.</p>	<p>Kuvata perheen osallisuutta ikäihmisen hoidossa Iranissa.</p>	<p>-Puolistrukturoidut haastattelut</p> <p>-6 perheenjäsentä, 10 sairaanhoitajaa ja 5 potilasta (ikä > 65v)</p> <p>-Lisäksi käytettiin tutkimusmenetelmänä havainnointia</p> <p>-Kvalitatiivinen tutkimus</p>	<p>Perheen osallisuus voi olla hoidon laatua parantavaa ja tarjota tukea potilaalle. Yhteistyö potilaan, perheen ja henkilökunnan kesken helpottaa potilaan stressiä hoitoon liittyen ja perheen läsnäolo koettiin monin tavoin hyödyllisenä. Perheen läsnäolo helpotti yhteistyötä iäkkään potilaan kanssa monissa tilanteissa. Lisäksi havaittiin, että perheiden osallisuuteen liittyy myös huonoja puolia mm. epäselvyys työnjaossa henkilökunnan ja läheisten välillä. Perheen läsnäolo koettiin lisäksi hoitohenkilökuntaa kuormittavana sekä joissakin tilanteissa potilasturvallisuutta vaarantavana.</p>	<p>8/10</p>

5. Dyrstad, Laugaland & Storm. 2015. Norja.	Kuvata, millaista on ikäihmisten osallisuus sairaalaan tulemisen ja kotiutuksen yhteydessä.	<p>-Havainnointi (n=41) ja siihen liittyvä lyhyt ikäihmisten ja/tai heidän läheistensä haastattelu (n=27)</p> <p>-Kvalitatiivinen tutkimus</p>	<p>Terveystenhuollon henkilökunnan toiminta ja se, miten potilas tuli kohdatuksi vaihteli ikäihmisten sairaalan tulon ja kotiutusten yhteydessä. Mahdollisuus olla mukana päätösten teossa oli vaihtelevaa, mutta useimmiten rajoitettua. Myös potilaiden kyky osallistua päätösten tekoon oli vaihtelevaa. Kotiutuksista päättivät useimmiten terveydenhuollon ammattilaiset. Ikäihmiset olivat tyytyväisiä saamansa tiedon määrään, mutta eivät jälkepäin muistaneet siitä paljoakaan. Läheiset toimivat ikäihmisten puolestapuhujina ja tarjosivat tukea potilaille. Läheisten rooli tiedonantajina sekä vastaanottajina oli merkittävä ja tärkeä.</p>	9/10
6. Kai-Li, Chia-Ming, Ching-Huey & Mei-Chih. 2018. Taiwan.	<p>Selvittää, millaista hoitoon liittyvää tietoa ikäihmiset saavat sairaalassa ja millaisia odotuksia heillä on tiedonsaannin suhteen.</p>	<p>-Puolistrukturoitu lomake, havainnointi tiedonsaantitilanteissa → tilastollinen analysointi SPSS-ohjelmalla (kvant.)</p> <p>-Lyhyet ikäihmisten haastattelut tiedonsaantitilanteiden jälkeen → analysoitiin teema-analyysin avulla (kval.)</p> <p>-30 potilasta (68-93v)</p> <p>-Kuvaileva tutkimus</p>	<p>Ikäihmiset saivat tietoa sairaudesta ja oireista, mutta ymmärsivät saamansa tiedot huonosti. Tiedonsaantihetkellä suurimmalla osalla oli seuranaan joku läheinen, mutta tästä huolimatta ikäihmiset eivät osanneet toistaa saamistaan tiedoista kuin pienen osan myöhemmin kysyttäessä. Kaikkien haastateltujen mielestä tiedonsaanti oli välttämätöntä ja erittäin tärkeää. Odotukset tiedonsaannista jaoteltiin neljään ryhmään: 1) ei odotuksia, 2) syy epämieliseksi oloon/oireisiin, 3) kotiutuspäivä ja 4) hoidon vaikutukset. Suurimmalla osalla haastatelluista ei ollut minkäänlaisia odotuksia tiedonsaannin suhteen, koska he eivät tienneet mitä odottaa tai eivät uskaltaneet kysyä. Toiseksi suurimpana ryhmänä oli ikäihmiset, jotka odottivat saavansa tietää syyn epämieliseksi oloonsa tai oireisiinsa. Kotiutuspäivästä tai hoidon vaikutuksista odotti saavansa tietoa vain pieni osa haastatelluista ikäihmisistä.</p>	<p>7/8 (kvant.)</p> <p>8/10 (kval.)</p>

7. Mitchell & McCance. 2012. Iso-Britannia.	Kuvata hoitajan ja potilaan välistä suhdetta ja vuorovaikutusta sairaalahoidossa olevan ikäihmisen näkökulmasta.	-Teemahaastattelut -50 potilasta (>65v) -Kvalitatiivinen tutkimus	Hoitajien ja potilaiden välisissä suhteissa korostui tehtäväkeskeisyys. Mielenpitojen esille tuominen ja hoitoon liittyvistä mielipiteistä keskustelu ei ollut aina mahdollista. Potilaan ja hoitajan välinen vuorovaikutus/keskustelu oli puutteellista hoitovaihtoehtoihin liittyen. Aktiivinen mukanaolo hoitoon liittyvissä päätöksissä ei ollut mahdollista. Kotiutumissuunnitelmista ei keskusteltu yhdessä ikäihmisten kanssa, mutta niistä informoitiin perheenjäseniä. Ikäihmisen osallisuus kuvattiin kaiken kaikkiaan riittämättömäksi.	8/10
8. Morphet, Decker, Crawford, Innes, Williams & Griffiths. 2015. Australia.	Kuvata ikäihmisten perheenjäsenten kokemuksia tilanteissa, joissa ikäihminen oli siirretty vanhainkodista päivystyspoliklinikalle.	-Puolistrukturoidut haastattelut perheenjäsenille (n=24) -Kvalitatiivinen tutkimus, induktiivinen sisällönanalyysi	Tiedonsiirto vanhainkodin ja päivystyspoliklinikan välillä koettiin puutteelliseksi. Perheenjäsenet kokivat, että heidät suljettiin pois päivystyspoliklinikan toiminnasta ja siellä tehdyistä hoitopäätöksistä. Perheenjäsenet kokivat myös, että ikäihmisiä pidettiin päivystyspoliklinikalla vähäpätöisinä ja useat vastaajat kyseenalaistivat päivystyspoliklinikan henkilökunnan kyvyn tarjota ikäihmisille heidän tarvitsemaansa hoitoa ja huomioida ikäihmisten hoitoon liittyviä erityispiirteitä.	8/10
9. Nikki, Lepistö & Paavilainen. 2012. Suomi	Kuvata perheenjäsenten kokemuksia ikäihmisten hoidosta päivystyspoliklinikalla.	-Teemahaastattelut perheenjäsenille (n =9) -Kvalitatiivinen tutkimus, induktiivinen sisällönanalyysi	Perheenjäsenet kokivat itsensä ikäihmisen hoitoon liittyen joko tyytyväisiksi osallistujiksi (tekivät yhteistyötä hoitohenkilökunnan kanssa), näkymättömiksi osallistujiksi (hoitohenkilökunta ei huomioinut heitä) tai pettyneiksi ulkopuolisiksi (ei otettu mukaan hoitoon, joutui odottamaan eri tilassa, eikä ollut mahdollista olla ikäihmisen luona). Perheenjäsenet halusivat olla osallisina hoidossa, mutta se ei aina ollut mahdollista. Iäkkäät puoliset olivat osallisuuden suhteen heikoimmassa asemassa.	9/10

<p>10. Nyborg, Danbolt & Kirkevold. 2017(a). Norja</p>	<p>Vertailla ikäihmisten ja heidän perheenjäsentensä kokemuksia osallistumisesta sairaalasta kotiuttamisen jälkeiseen jokapäiväiseen elämään liittyvään päätöksentekoon.</p>	<p>-Puolistrukturoidut haastattelut (5 ikäihmistä ja 6 perheenjäsentä)</p> <p>-Kvalitatiivinen, vertaileva tutkimus, moninkertainen tapaustutkimus</p>	<p>Tutkimuksessa tunnistettiin erilaisia kokemuksia osallistumisesta päätöksentekoon:</p> <p>1) ikäihmisellä oli mahdollisuus osallistua päätöksentekoon, mutta perheenjäsenellä ei</p> <p>2) osallistumismahdollisuutta ei ollut ikäihmisellä eikä perheenjäsenellä ja</p> <p>3) sekä ikäihminen että perheenjäsen osallistuivat päätöksentekoon, mutta heillä oli eri näkökannat asioihin.</p>	<p>10/10</p>
<p>11. Nyborg Danbolt & Kirkevold. 2017(b). Norja.</p>	<p>Kuvata ikäihmisten perheenjäsenten kokemuksia mahdollisuuksista osallistua ikäihmisten hoitoon liittyvään päätöksentekoon sairaalassa sekä selvittää vaikuttaako perheenjäsenen ikä mahdollisuuteen olla osallisena päätöksenteossa.</p>	<p>-Teemahaastattelut</p> <p>-Tiedonantajina ikäihmisten perheenjäsenet (n=12)</p> <p>-Kvalitatiivinen tutkimus</p>	<p>Perheenjäsenillä oli mahdollisuus olla osallisena ikäihmisen hoitoa koskevissa päätöksissä, jos ikäihminen ja/tai henkilökunta mahdollisti osallisuuden. Suurimmalla osalla perheenjäsenistä mahdollisuus olla osallisena päätöksenteossa oli vähäistä. Vanhempaan ikäpolveen kuuluvat perheenjäsenet olivat pääsääntöisesti ”näkymättömiä” terveydenhuollon henkilöstölle ja heidän osallisuutensa hoitoon liittyvään päätöksentekoon oli kaikkein vähäisintä. Nuorempaan sukupolveen kuuluvien osallisuus oli aktiivisempaa. Vanhempaan ikäpolveen kuuluvat perheenjäsenet olivat enemmän läsnä sairaalassa, mutta kokivat siitä huolimatta vaikutusmahdollisuutensa rajallisiksi.</p>	<p>10/10</p>

12. Nyborg, Kvigne, Danbolt & Kirkevold. 2016. Norja.	Kuvata, millaisia vaikeuksia ikäihmiset ovat kohdanneet omaan hoitoonsa liittyvään osallisuuteen liittyen.	-Teemahaastattelut -Tiedonantajina ikäihmiset (n=15) -Kvalitatiivinen tutkimus, narratiivinen lähestymistapa	Ikäihmiset kokivat vaikeuksia osallisuudessa liittyen päätöksentekoon ja muihin hoitoa koskeviin asioihin. Vaikeudet liittyivät ikäihmisten omiin kykyihin olla osallisena tai sairaalasta johtuviin seikkoihin, kuten kiireiseen ilmapiiriin. Ikäihmiset saattoivat valita vähäisen osallisuuden, koska kokivat, että osallistumiseen ei ole aikaa. Ikäihmiset eivät tuoneet hoitoon liittyviä mielipiteitään esille, jos niitä ei erikseen kysytty. Oman osallisuutensa sijaan ikäihmiset siirsivät vastuuta osallisuudesta perheenjäsenilleen. Perheenjäsenet huolehtivat ikäihmisten puolesta mm. tiedon antamisesta henkilökunnalle ja tarvittavan hoitoon liittyvän tiedon saamisesta. Tutkimuksen mukaan perheenjäsenet olivat halukkaita olemaan osallisina ikäihmisen hoidossa.	9/10
13. Paillaud, Canoui-Poitrine, Varnier, Anfasi-Ebadi, Guery, Saint-Jean, Gisselbrecht Aparicio, Bastuji-Garin, Laurent & Caillet. 2017. Ranska.	Vertailla ikäihmisten (syöpää sairastavien ja ei-syöpää sairastavien) edellytyksiä terveyteen ja hoitoon liittyvään tiedonsaantiin, päätöksentekoon ja edunvalvojan valintaan liittyen.	-Puolistrukturoitu kyselylomake, haastattelu -Syöpää sairastavat ikäihmiset (n=133) ja vertailuryhmä (ei-syöpää sairastavat ikäihmiset, n=397) -Tapaus-verrokkitutkimus	Ikäihmiset halusivat saada tietoa diagnoosistaan ja hoidostaan sekä olla mukana hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. Suurin osa sekä syöpää sairastavista ikäihmisistä että ei syöpää -sairastavista ikäihmisistä halusi olla täysin tietoisia tilanteestaan henkeä uhkaavassa tilanteessa. Ikäihmisen haluun saada tietoa oli yhteydessä se, että ikäihmisellä oli lapsia, parempi muistitestin pistemäärä, ei syöpää sekä nuorempi ikä ei-syöpää sairastavien ryhmässä. Lisäksi syöpää sairastavien ikäihmisten ryhmä halusi perheenjäsentensä olevan osallisina päätöksenteossa, jos he ovat itse liian sairaita osallistuakseen. Vain pieni osa ikäihmisistä oli määritellyt kuka voi toimia hänen sijaispätöksentekijänään.	10/10

14. Petrovic-Poljak & Konnert. 2013. Kanada.	Tarjota tietoa pitkäaikaishoidossa olevien veteraanien perheenjäsenten yhteisöllisyyden tunteen merkityksestä ja sen yhteydestä tyytyväisyyteen iäkkään omaisen hoitoon sekä perheen ja henkilökunnan välisiin suhteisiin liittyen.	-Puolistrukturoidut haastattelut kyselylomakkeen avulla - Tiedonantajina perheenjäsenet (n=46) -Kvantitatiivisesti analysoidut tulokset	Vuorovaikutus perheenjäsenten ja henkilökunnan välillä oli pääosin hyvää. Osa vastaajista oli kuitenkin sitä mieltä, että henkilökunta ei ollut kiinnostunut ottamaan perheenjäseniltä vastaan tietoa, joka auttaisi oppimaan tuntemaan kyseessä olevaa ikäihmistä paremmin. Suurin osa oli myös sitä mieltä, että henkilökunta ei rohkaissut perheenjäseniä puhumaan peloistaan ja murheistaan. Puolet osallistujista oli sitä mieltä, että heitä informoitiin riittävästi muutoksista ikäihmisen terveydentilassa. Tyytyväisyys hoitoon sekä vuorovaikutukseen henkilökunnan kanssa oli yhteydessä vähempiin ristiriitoihin perheenjäsenten ja henkilökunnan välillä.	5/8
15. Rosenbloom-Brunton, Henneman & Inouye 2010. Yhdysvallat.	Selvittää mahdollisuuksia perheenjäsenten osallisuuteen sairaalassa olevien ikäihmisten sekavuuden ehkäisy -interventiossa.	-Kyselylomake sisältäen sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä - Tiedonantajina perheenjäsenet (n=15), ikäihmiset (n=15) sekä hoitohenkilökuntaan kuuluvat henkilöt (n=38) -Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen analysointi	Todettiin, että perheenjäsenten osallisuus ikäihmisten sekavuuden ehkäisy -interventiossa on mahdollista. Toisaalta, jos ikäihmiset ja perheenjäsenet kokivat, että hoitajalla oli huono asenne, joustamattomuutta ja kunnioituksen puutetta ikäihmistä ja perheenjäseniä kohtaan, niin yhteistyö oli hankalaa. Osallisuuden tunteen ja terapeuttisen suhteen hoitajan kanssa mahdollisti riittävä aika opetukselle, kysymyksille ja kumppanuuden luomiselle. Myös ympäristöön liittyvät tekijät (tilat, resurssit, keskeytykset) vaikuttivat osallisuuden mahdollisuuksiin.	5/8 (kvant.) 8/10 (kval.)

16. Sak, Rothenfluh & Schulz. 2017. Sveitsi.	Selvittää psykologisen voimaantumisen ja terveystietämyksen yhteyttä ikäihmisten haluun olla mukana hoitoon liittyvissä päätöksissä.	-Kyselylomake -Vastaajina 65-80 v. ikäihmiset (n=826) -Kvantitatiivinen tutkimus	Suurin osa vastanneista halusi olla osallisina terveyteen ja hoitoon liittyvissä päätöksissä ja suurin osa (86% vastaajista) myös koki olleensa jollakin tavalla osallisina. Yli 70% vastaajista oli tyytyväisiä tämän hetkiseen osallisuuteensa. Psykologinen voimaantuminen, terveystietämys sekä korkeampi koulutustaso olivat yhteydessä suurempaan halukkuuteen olla osallisena terveyteen liittyvässä päätöksenteossa. Vastaajan korkea ikä ja luottamus lääkäriin päätöksiin vähensivät ikäihmisen aktiivista osallisuutta.	7/8
17. Swinkels & Mitchell. 2009. Iso-Britannia.	Selvittää ja tulkita ikäihmisten kokemuksia viivästyneistä sairaalasiirroista/ kotiutuksista sekä osallisuudesta kotiutussuunnitelmiin ja jatkohoitoon liittyviin asioihin.	-Puolistrukturoidut haastattelut ikäihmisille (n=23) -Kvalitatiivinen tutkimus, fenomenologinen lähestymistapa	Ikäihmiset kokivat lähes yksimielisesti, että he eivät voineet itse vaikuttaa millään tavalla sairaalasta kotiutumiseensa. Ikäihmiset luopuivat joko halukkaasti tai vastahakoisesti oikeuksistaan olla osallisina kotiutussuunnitelmissa ja jatkohoitosuunnitelmissa. Tämä johtui siitä, että he antoivat oikeuden päätöksiin ammattilaisille, heidän terveydentilansa oli huono ja kotiutuksesta sekä jatkosuunnitelmista vastasi pääosin sairaalan ulkopuoliset tahot, kuten sosiaalityöntekijät.	8/10
18. Vicente, Castren, Sjöstrand & Sundström. 2013. Ruotsi.	Kuvata ikäihmisten kokemuksia osallistumisesta terveyspalvelujen/ hoitopaikan valintaan ambulanssi-kuljetuksen aikana tilanteissa, joissa ikäihmisen terveydentila mahdollistaa valinnan.	-Puolistrukturoidut haastattelut ikäihmisille (n=11) -Kvalitatiivinen tutkimus, fenomenologinen lähestymistapa	Mahdollisuus hoitopaikan valintaan koettiin positiivisena tapana olla osallisena omassa hoidossa. Ikäihmiset kokivat, että heidän hoidontarpeensa tulivat täytetyiksi, kun he saivat osallistua terveyspalveluiden valintaan.	10/10

Liite 2. Esimerkki analyysin etenemisestä yhden yläkategorian avulla

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria
"Family members reported that they were left alone with physically demanding care activities"(4)	Fyysisesti raskaiden hoitotoimenpiteiden suorittaminen ilman hoitajien apua (4)	Perheenjäsenten liika vastuu	Perheenjäsenten osallisuuteen liittyvät vastuukysymykset
"In situations where there was shortage of advanced medical devices for patient monitoring, family members were used as alternatives to inform the health care team of changes in the patient's condition... These responsibilities were believed to place extra stress and strain on the family caregiver"(4)	Perheenjäsenten käyttäminen vaihtoehtona lääkinnällisille laitteille ja oletus henkilökunnan informoinnista ikäihmisen voinnin muuttuessa (4)		
"Nurses involved family members in specialized patient care, which could be potentially unsafe for the patient, such as administering medications, changing dressings, suctioning, and nasogastric tube feeding" (4)	Perheenjäsenten osallistaminen erikoistoimenpiteisiin ikäihmiselle mahdollisesti koituvasta vaarasta huolimatta (4)		
"Lack of sufficient training and supervision by the health care staff, at times, resulted in families performing unsafe practices, jeopardizing the patient health" (4)	Perheenjäsenten suorittamat hoitotoimenpiteet ilman koulutusta ja hoitohenkilökunnan valvontaa saattoivat vaarantaa potilasturvallisuuden (4)		
"...and observed his or her condition. " (9)	Perheenjäsenet tarkkailivat ikäihmisen vointia (9)		
"Patients, families, and nurses expressed positive attitudes towards involving the family in caregiving to elderly patients, however, gaps in patient care, at times, resulted from lack of clarity in the roles and responsibilities and also the failure of nursing staff to effectively manage and coordinate family participation in caregiving"(4)	Roolien ja vastuiden epäselvyys ja henkilökunnan tehokas perheenjäsenten osallisuuden koordinointi, johti joskus puutteisiin potilaan hoidossa (4)	Epäselvyys perheenjäsenten ja henkilökunnan välisessä työnjaossa	
"Some family members, on the other hand, conveyed their reluctance to become forcefully involved in caregiving activities and believed that patient care should be the sole responsibility of the health care team"(4)	Perheenjäsenten vastentahtoinen osallisuus (4)		